



Kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksien toteutuminen vuonna 2015

Hellman, Mari

2016 Laurea

Laurea-ammattikorkeakoulu

Kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksien toteutuminen vuonna 2015

Mari Hellman
Liiketalouden koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Huhtikuu, 2016

Mari Hellman

Kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksien toteutuminen vuonna 2015

Vuosi	2016	Sivumäärä	71
-------	------	-----------	----

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten kehitysvammaisten henkilöiden perus- ja ihmisoikeudet toteutuivat vuonna 2015. Tutkimuksessa oltiin kiinnostuneita erityisesti kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksista, joiden toteutumisessa oli esiintynyt aiemmin epäkohtia. Opinnäytetyössä käytettiin lähteinä aiempia tutkimuksia, kansainvälistä ihmisoikeusnormistoa, kansallista lainsäädäntöä ja lainvalmisteluaineistoa, muita viranomaislähteitä sekä aiheeseen liittyvää kirjallisuutta.

Työn tavoitteena oli nostaa tutkimustuloksista esiin oikeuksien toteutumisen esteitä sekä ongelmakohtien pohjalta esitettyjä kehitysehdotuksia. Tarkoituksena oli selvittää, millaisilla muutoksilla kehitysvammaiset henkilöt itse, heidän läheisensä sekä heidän kanssaan työskentelevät henkilöt uskovat, että kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumista voitaisiin vahvistaa. Tavoitteena oli saada tutkimustuloksista tietoa, jota voitaisiin hyödyntää yhteiskunnallisesti kehitysvamma-alan suunnittelun ja päätöksenteon tukena, parantaen kehitysvammaisten henkilöiden asemaa.

Tutkimusmenetelmänä käytettiin kvantitatiivista tutkimusta ja tutkimusaineisto kerättiin standardoidun kyselytutkimuksen avulla. Tutkimuksen tuloksista selvisi, että oikeuksien toteutumisessa on huomattavia epäkohtia. Tiedonsaanti erilaisista oikeuksista koettiin haasteelliseksi ja byrokratian koettiin hankaloittavan arkea. Heikoimmin toteutuvina oikeuksina nähtiin ammatin- ja elinkeinonvapaus, oikeus omatoimisen asumisen järjestämiseen sekä oikeus vaikuttaa itseään koskevaan päätöksentekoon. Yhdenvertaisuuden ja syrjimättömyyden koettiin myös toteutuvan huonosti. Tutkimustulosten perusteella suurena ongelmana voidaan nähdä kehitysvammaisten henkilöiden eriytyminen kanssaihminen arjesta ja yhteiskunnan toiminnasta. Tutkimuksen perusteella voidaan todeta, että kehitysvammaisten henkilöiden asemaa voitaisiin parantaa osallistamista ja yhdenvertaisuutta tehostamalla.

Asiasanat: Kehitysvammaiset henkilöt, Perusoikeudet, Ihmisoikeudet

Mari Hellman

The fulfilment of the rights of persons with intellectual disabilities in 2015

Year	2016	Pages	71
------	------	-------	----

The primary purpose of this thesis was to find out how fundamental human rights of persons with intellectual disabilities are fulfilled in 2015. The research was focused on the rights that seem not to be fulfilled so well according to studies in the very same field of research. Former studies, international legislation of human rights, national legislation, preparatory law material and other essential sources and literature were used.

The outcome of the thesis was that it highlighted the obstacles and problems on the road to fulfilment of the rights and gave suggestions based on the findings to improve the situation. The intention was to find out changes that will strengthen the rights of people with intellectual disabilities in the opinion of the persons themselves, their relatives and friends and the professionals working with them. The purpose was to establish valuable information that could be useful socially in planning and decision-making thereby improving the position of people with intellectual disabilities.

The research method used in this study is quantitative and it was carried out using a standardized survey. The results of the research indicate that there are some remarkable drawbacks for people with intellectual disabilities. Respondents found it challenging to reach all the important information. They also found too much red tape in the practices affecting a person's everyday life. According to the study, the hardest rights to fulfil were; the freedom to choose one's occupation, the right to have the arrangement of housing where a person has the possibility to be independent and the right to have an influence in the decision-making. The results of the research also showed that fulfilment of parity and non-discrimination was not found to be at an acceptable level. It turned out that the biggest problem seemed to be the division between people in everyday life of society. Obviously, a way of improving the position of people with intellectual disabilities is to intentionally include them as equal members of society.

Keywords: Persons with intellectual disabilities, Fundamental rights, Human rights

Laki- ja lyhenneluettelo

AsiakasmaksuL	Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista
EASPD	Eurooppalainen vammaispalvelujen tuottajien järjestö
EHO	Erytishuolto-ohjelma
HL	Hallintolaki 6.6.2004/434
HolhL	Laki holhoustoimesta 1.4.1999/442
	Laki julkisesta työvoima- ja yrityspalvelusta 28.12.2012/916
JulkisuusL	Laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta 21.5.1999/621
Kela	Kansaneläkelaitos
KEHAS-ohjelma	Kehitysvammaisten asumisen ohjelma
	Asetus kehitysvammaisten erityishuollosta 23.12.1977/988
Kehitysvammalaki	Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519
KIT-hanke	Kehitysvammaiset ihmiset töihin -hanke
KHO	Korkein hallinto-oikeus
KotikuntaL	Kotikuntalaki 11.3.1994/201
KP-oikeudet	Kansalais- ja poliittiset oikeudet
KP-sopimus	YK:n kansalaisoikeuksia ja poliittisia oikeuksia koskeva kansainvälinen yleissopimus
	Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937
PhL	Laki lasten päivähoitosta 19.1.1973/36
PL	Suomen perustuslaki 11.6.1999/731
POL	Perusopetuslaki 21.8.1998/628
PotL	Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785
	Potilasvahinkolaki 25.7.1986/585
SHuoltoL	Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301
	Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812
TE-toimisto	Työ- ja elinkeinotoimisto
	Terveystenhuoltolaki 30.12.2010/1326
THL	Terveysten ja hyvinvoinnin laitos
TSS-oikeudet	Taloudelliset, sosiaaliset ja sivistykselliset oikeudet
TSS-sopimus	YK:n taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskeva kansainvälinen sopimus
TTL	Työttömyysturvalaki 30.12.2002/1290
TTTL	Laki toimeentulotuesta 30.12.1997/1412
	Tuloverolaki 30.12.1992/1535
	Vaalilaki 2.10.1998/714
Valvira	Sosiaali- ja terveystien lupa- ja valvontavirasto

VammaispalveluL	Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380
	Laki vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelusta 19.2.2010/133
VAMPO	Vammaispoliittinen ohjelma
	Yhdenvertaisuuslaki 30.12.2014/1325
YK	Yhdistyneet kansakunnat

Muut oikeudelliset lähteet

HE 117/2005 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle eräiksi tuloveroperusteita koskeviksi muutoksiksi.

KHO:2012:46

Uudistettu Euroopan sosiaalinen peruskirja 1996

Valtioneuvoston asetus julkiseen työvoimapalveluun kuuluvista etuuksista

Valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta

YK:n ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus 1984

Sisällys

1	Johdanto	9
1.1	Tutkimuksen tausta	9
1.2	Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite	10
1.3	Tutkimusaiheen rajaus ja työn rakenne	10
1.4	Kehitysvammaisuuden määrittely	11
2	Haasteet kehitysvammapalveluissa vuosina 2003-2013	12
2.1	"Kyllä ihmisoikeuksissa on parantamisen varaa!"	12
2.2	Erot, erilaisuus ja elinolot	15
2.3	Selvitys vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksista	16
3	Vammaisen henkilön oikeusaseman vahvistaminen Suomessa	17
3.1	Vammaislainsäädännön uudistamishanke	18
3.2	Vammaispoliittinen ohjelma	18
3.3	Kehitysvammaiset ihmiset töihin -hanke	19
3.4	Kehitysvammaisten asumisen ohjelma	20
4	Perusoikeudet	21
4.1	Oikeus elämään	21
4.2	Yhdenvertaisuus ja syrjimättömyys	21
4.3	Henkilökohtainen vapaus	22
4.4	Osallistuminen ja vaikuttaminen	23
4.5	Oikeus työhön ja elinkeinoon	23
4.6	Oikeus toimeentuloon ja huolenpitoon	25
4.7	Oikeus sosiaali- ja terveyspalveluihin	25
4.8	Asuminen	26
4.9	Sivistykselliset oikeudet	27
4.10	Kielelliset oikeudet	27
4.11	Hyvä hallinto ja oikeusturva	28
5	Vammaisia koskeva kansainvälinen ihmisoikeusnormisto	29
6	Kehitysvammaisia henkilöitä koskeva erityissääntely	31
6.1	Palvelusuunnitelma	33
6.2	Erityishuolto-ohjelma	34
6.3	Edunvalvonta	35
6.4	Omaishoito	35
6.5	Henkilökohtainen apu	36
7	Kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksien toteutuminen vuonna 2015	38
7.1	Tutkimuksen toteutus	38
7.2	Tutkimukseen vastaajien taustat	38
7.3	Saatavilla oleva tieto koskien kehitysvammaisten henkilöiden asioita	40

7.4	Oikeuksien tunnettuus	44
7.5	Kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksien toteutuminen	44
7.6	Ongelmakohdat kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumisessa .	46
7.7	Vaikutusmahdollisuudet oikeuksien toteutumiseen.....	53
7.8	Henkilökohtaisen jaksamisen tuki	54
7.9	Kyselytutkimuksen vapaa sana.....	56
8	Johtopäätökset	57
8.1	Tutkimustavoitteiden toteutumisen arviointi	59
8.2	Jatkokysymykset	59
	Lähteet	61
	Kuviot..	64
	Liitteet.....	65

1 Johdanto

Kaikille meistä kuuluvat samat perusoikeudet eli ihmisoikeudet. Vaikka jokaisella on näiden toteutumiseen yhtäläinen oikeus, se ei tarkoita sitä, että ne automaattisesti toteutuisivat samalla lailla kaikkien kohdalla. Päinvastoin, Kehitysvammaisten Tukiliiton jäsenistöltään saamansa palautteen mukaan, lainsäädäntö ei ole tae vammaisten osallistumiselle tai vaikuttamiselle. Tukiliiton tietoon on tuotu viestiä lähinnä osattomuudesta, syrjäytymisestä ja vallan käytöstä.¹ Uskon tutkimukselle olevan täten yhteiskunnallista tilausta. Oikeuksien toteutumisessa ongelmia kohdanneiden ääni ei välttämättä pääse kuuluville, vaan ongelmia tulee etsiä pintaa syvemältä ja tuoda julki, sillä vain huomioituja epäkohtia voidaan korjata. Haluan tällä tutkimuksella nostaa esille kehitysvammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien toteutumisen nykytilan ja selvittää käytännön kokemusten kautta esiin nousseita ongelmakohtia kehitysmahdollisuuksineen.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, miten tutkimukseen vastaajat kokevat oikeuksien toteutumisen kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla. Tutkimuksessa haluttiin selvittää miten hyvin, tai miten huonosti, eri oikeuksien koetaan toteutuvan. Tuloksista haluttiin saada erottumaan erityisesti heikkoina pidettyjä oikeuksia. Tämän tuloksen saamiseksi valikoitui kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimusmenetelmä. Kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä soveltuu tutkimuksiin, joissa pyritään selvittämään jotakin asiaa numeraalisesti tai jossa tutkimusaineisto on muunnettavissa mitattavaan muotoon.²

1.1 Tutkimuksen tausta

Yhteiskunnallisessa keskustelussa nousee aika ajoin esille ihmisten yhdenvertaisuus. Vuonna 2015 Pertti Kurikan Nimipäivät -yhtye valittiin Suomen euroviisuedustajaksi. Tämä herätti tavanomaista enemmän keskustelua erityisesti kehitysvammaisten oikeuksista.³ Keskustelua käytiin muun muassa Yle TV2 kanavalla helmikuussa lähetetyssä Ajankohtaisen kakkosen Kehitysvammaisilta lähetyksessä, jossa ääneen pääsivät erityisesti itse kehitysvammaiset. Ajankohtaisohjelman keskustelussa nousi esille kehitysvammaisten henkilöiden sekä heidän tarpeidensa monimuotoisuus ja erilaiset edellytykset hyvälle elämälle. Keskustelua käytiin myös jokaisen oikeudesta päättää itseänsä ja elämänsä koskevista asioista. Vaikka keskustelu välillä kääntyikin rankkoihin aiheisiin, kuten seksuaalisuuden tai muun itsemääräämisoikeuden rajoittamisesta aina sikiöiden Downin syndroomaa aiheuttavan kromosomipoikkeavuuden seulontaan ja kehitysvammaisen lapsen oikeuteen syntyä, niin silti koettiin, että edellytykset

¹ Kaukola 2000, 17.

² Vilkkä 2015, 66.

³ Lyytinen 2015. Pertti Kurikan Nimipäivät on punkyhtye, jonka kaikilla jäsenillä on kehitysvamma.

hyvälle elämälle ovat olemassa. Keskustelussa oltiin sitä mieltä, että kehitysvammaisuus nähdään ulkopuolelta usein turhan negatiivisena. Todettiin, ettei kehitysvammaista henkilöä pitäisi nähdä vain vammansa kautta, eli kehitysvammaisena, vaan ennen kaikkea henkilönä. Kehitysvammainen on ihminen siinä missä muutkin, ihminen jolla on erilaisia ominaisuuksia, niin kuin meistä jokaisella. Varsinaisen ongelman nähtiin kumpuavan enemmänkin ympäristön suhteesta kehitysvammaisiin henkilöihin. Ohjelman loppukeskustelussa toivottiin, että yleisiin asenteisiin ja ennakkoluuloihin yritettäisiin vaikuttaa muun muassa näkemyksiä avartamalla sekä tietoa lisäämällä.⁴

Tämän työn taustalla vaikuttaa ajankohtaisuuden lisäksi myös kaksoisveljeni kehitysvammaisuudesta kumpuava henkilökohtainen mielenkiinto kehitysvammaisten oikeuksien toteutumisen takaamiseen. Toisaalta mielenkiintoni oikeudelliseen ajatteluun on syventynyt opintojen ja työympäristön kautta. Osana oikeustradenomiopintoja olen opiskellut muun muassa julkisoikeutta, hallinto-oikeutta sekä kunnallisoikeutta. Opintojen ohella olen työskennellyt Helsingin hallinto-oikeudessa, jossa olen päässyt tutustumaan hallinnollisiin asioihin oikeudellisesta tuomioistuinympäristön näkökulmasta. Työssäni olen päässyt perehtymään myös vammaisten oikeusturvan toteutumiseen esimerkiksi kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvien asunnon muutostöiden osalta.

1.2 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa kehitysvammaisten perus- ja ihmisoikeuksien toteutumisen nykytila Suomessa. Tarkoituksena on selvittää millaisia ajankohtaisia haasteita käytännössä esiintyy ja millaisissa tilanteissa ongelmat taikka puutteet esiintyvät. Vammaisten ihmisten oikeuksista, heille suunnatuista palveluista ja tukitoimista sekä niiden hakemisesta löytyy erilaisia oppaita ja selvityksiä, mutta oikeuksien toteutumisesta ei löydy kovinkaan paljon tutkimuksia. Tutkimuksen tarkoitus on tuottaa uutta ja ajankohtaista yhteiskunnallisesti hyödynnettävää tietoa. Tavoite on saada tutkimustuloksista nostettujen epäkohtien kautta esiin käytännönläheisiä toimia, joilla voidaan jatkossa parantaa kehitysvammaisten oikeuksien toteutumisen tasoa. Lisäksi tutkimuksella halutaan lisätä ymmärrystä kehitysvammaisten oikeuksien parantamisen tarpeellisuudesta.

1.3 Tutkimusaiheen rajaus ja työn rakenne

Tutkimuksen kohteena ovat kehitysvammaisten oikeudet. Tutkimuksen kysely suunnattiin kehitysvammaisille, heidän läheisillensä sekä heidän kanssaan läheisesti työskenteleville henkilöille kuten ohjaajille, hoitajille sekä opettajille. Perus- ja ihmisoikeudet kattavat käsitteenä

⁴ Kehitysvammais-ilta 2015.

erittäin laajan kokonaisuuden. Tässä tutkimuksessa perehdytään erityisesti niihin oikeuksiin, joiden toteutumisessa on kehitysvammaisten kohdalla merkittäviä haasteita.

Opinnäytetyön alussa tutustutaan aiempien viitekehykseen kuuluvien tutkimusten kautta kehitysvammaispalveluissa esiintyviin haasteisiin sekä ajankohtaisten hankkeiden kautta vammaisten henkilöiden oikeusaseman vahvistamiseen. Tämän jälkeen työssä perehdytään oikeuksien teoreettiseen taustaan. Kansalliseen lainsäädäntöön sekä kansainvälisen ihmisoikeusnormistoon tutustumalla selvitetään, että mihin oikeudet perustuvat ja miten niiden toteutuminen turvataan. Säädösten oikeusvaikutusten tulkinnan apuna on käytetty aiheeseen liittyvää kirjallisuutta, lainvalmisteluaineistoa sekä erilaisia viranomaislähteitä. Varsinaisessa tutkimusosiossa perehdytään tutkimusongelmaan eli selvitetään vastausta tutkimuskysymykseen: ”Miten kehitysvammaisten henkilöiden oikeudet toteutuvat käytännössä”? Työn viimeisessä luvussa esitellään tutkimuksen johtopäätökset.

1.4 Kehitysvammaisuuden määrittely

Tämän tutkimuksen kohteena ovat yleisesti puhuttaen kehitysvammaiset henkilöt, rajaamatta määritelmän alle kuuluvaa joukkoa sen tarkemmin. Tutkimuksen tarkoituksena ei ole eritellä kehitysvamman asteita tai laatua, vaan tuoda esille kehitysvammaisuudesta seuraavien ominaisuuksien vaikutuksesta heikompaan asemaan joutuneiden henkilöiden oikeusturvan vahvistamisen tarvetta. Henkilöiden ominaisuuksia saattaa olla kuitenkin tarpeen määritellä tilanteissa, joissa se on asian yksityiskohtaisuuden tai ymmärtämisen kannalta oleellista.

Kehitysvammaisuudelle on olemassa monia määritelmiä, mutta yhteistä määritelmille on se, että toimintakyky on jollain tapaa rajoittunutta. Kehitysvamman laatu vaihtelee suuresti, ja se vaikuttaa osaltaan henkilön riippumattomuuteen sekä tuen ja avun tarpeeseen. Jos kehitysvammaisuuteen luetaan kaikki kehityksen aikana syntyneet vammat, kuten älyllinen jälkeenhäjäneisyys, liikuntavammat, puhe- ja aistivammat, epilepsia, lievät aivotoiminnan häiriöt sekä muut vastaavat tilat, kuten esimerkiksi lapsuusiän laaja-alaiset kehityshäiriöt ja psyykkiset häiriöt, päädytään erittäin suuriin esiintymislukemiin väestössä. Älyllisen kehitysvamman arvioidaan esiintyvän noin 1 %:lla väestöstä ja keskushermoston synnynnäisten tai kehitysiässä syntyneiden hermoston sairauksien tai muiden poikkeavuuksien arvioidaan koskevan jopa noin 5-8 % väestöstä.⁵ Kehitysvammaisten oikeuksien toteutumisen tila vaikuttaa siis huomattavan suureen ihmisjoukkoon.

Laissa kehitysvammaisten erityishuollossa kehitysvammaiseksi määritellään henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun

⁵ Kaski Manninen & Pihko 2012, 16-21.

sairauden, vian tai vamman vuoksi. Käytännössä tämä tarkoittaa kaikkia yksilön kehityksen aikana ilmaantuvia vaikeimpia vammaisuuden muotoja. Vammalla tarkoitetaan sellaista fyysistä tai psyykkistä vajavuutta, joka rajoittaa pysyvästi yksilön suorituskkyä. Tässä mielessä vamma-käsite on laajentunut esimerkiksi tapaturman aiheuttamasta vammasta.⁶

2 Haasteet kehitysvammapalveluissa vuosina 2003-2013

Kehitysvammaisten oikeuksien toteutumisesta ei juuri löydy aiempia tutkimuksia. Vammaisfoorumin pääsihteerin sekä Euroopan vammaisfoorumin hallituksen jäsen Pirkko Mahlamäki toteaa Tilastokeskuksen artikkelissaan, että vammaisten henkilöiden yhteiskunnallisesta asemasta ja elinoloista tiedetään melko vähän. Tiedossa kuitenkin on se tosiasia, että vammaiset ihmiset ovat keskimääräistä huonommin koulutettuja, työllistyneitä sekä heidän toimeentulonsa on niukkaa. Vammaisten elinolojen parantamisen tehostamiseksi tarvitaan vammaisjärjestöjen ja tutkimuslaitosten yhteistyönä tekemiä tutkimuksia ja tilastoja.⁷ Myös Valtioneuvoston ihmisoikeusselonteossa 2014 todetaan, että vammaisten henkilöiden perus- ja ihmisoikeuksien kehittämisessä vammaisjärjestöjen ja muun järjestökentän rooli on ensiarvoisen tärkeää.⁸

2.1 ”Kyllä ihmisoikeuksissa on parantamisen varaa!”

Vuonna 2014 Kehitysvammaliitto on julkaissut Katariina Hakalan tutkimuksen ”Kyllä ihmisoikeuksissa on parantamisen varaa!”, jossa hän nostanut esiin tutkimusprosessin aikana vuosina 2009 - 2013 ilmenneitä haasteita kehitysvammapalveluissa. Tutkimuksessa todetaan, että edelleen elää vahvasti vammaispalveluiden järjestelmäkeskeisyys, jossa vammaisen henkilö nähdään vain lääketieteellisen diagnoosinsa kautta ”sairauden hoidon” ja yhteiskunnallisten erityispalveluiden tarpeen laskennallisista näkökulmista aina enemmän tai vähemmän ongelmallisena yksilönä. Vammaisliikkeen ajamana vammaisten aseman yhteisössä ja vammaisten henkilöiden kansalaisuuden ja jäsenyyden yhteiskunnassa todetaan kuitenkin parantuneen. Hakalan tutkimus on keskittynyt neljään aihealueeseen, joita ovat asumispaikan ja asumiskumppanin vapaa valinta, mielekkään työn valinta ja kohtuullisen palkan saaminen, oikeus oman kodin hallintaan sekä oikeus sosiaaliseen median kansalaisuuteen.⁹

⁶ Kaski ym. 2012, 15-16.

⁷ Mahlamäki 2013.

⁸ Valtioneuvosto 2014, 72.

⁹ Hakala 2014, 5-8.

”Oikeus valita, missä ja kenen kanssa asuu”

Vaikka itsemääräämisoikeutta on pyritty enenevissä määrin korostamaan, niin tutkimuksessa todetaan, että asumispaikan valinta ei aina kuitenkaan ole vapaata. Hakalan tutkimuksessa selvisi, että usein vammaiselle osoitetaan melko vähän vaihtoehtoja asumisensa järjestämiseksi eikä yksilöllisiä toiveita huomioida riittävästi. Ongelmia esiintyi esimerkiksi tilanteessa, jossa henkilö on asunut opintojen ajan toisella paikkakunnalla, mutta opintojen päätyttyä hänet oli kutsuttu takaisin kotikuntaan järjestettyyn asumispalveluun. Ongelmalliseksi tilanteen teki se, ettei kyseinen henkilö halunnut muuttaa takaisin kotikuntaansa, josta muun muassa vanhemmat ja ystävät olivat muuttaneet pois. Henkilö pääsi lopulta asumaan toivomalleen paikkakunnalle, mutta tätä edelsi muutto alkuperäiseen kotikuntaan ja pitkä valitusprosessi. Muuttamisen esteeksi todettiin myös esimerkiksi sellainen tilanne, jossa kohdepaikkakunnalla ei ollut saatavilla kaikkia tarvittavia palveluita, kuten esimerkiksi yövalvontaa tai työtoimintaa. Asuinpaikkakunnasta haluttiin pois esimerkiksi silloin kun asumiseen ei ole löydetty asukasta tyydyttäviä ratkaisuja.¹⁰

”Oikeus mielekkääseen työhön ja kohtuulliseen palkkaan”

Hakalan tutkimuksen mukaan kehitysvammaisten henkilöiden työllistyminen tavallisille työpaikoille oli erittäin harvinaista. Etenkin pienellä paikkakunnalla mielekkään työn mahdollisuudet ovat rajallisia, eikä tuetun työllistymisen kautta välttämättä löydy pysyviä työpaikkoja. Pääasiassa työtoiminta järjestetään avotyösuhteisena työtoimintana. Avotyösuhteessa ongelmalliseksi saattaa muodostua työntekijän ja organisaation välinen suhde, jossa työntekijät ovat todellisuudessa asiakassuhteessa työnantajaorganisaatioon perinteisen työsuhteen sijaan. Tällöin organisaatio maksaa heille toiminta-avustusta, joka kulkee nimellä työosuusraha. Työosuusraha on tuloverolain 92 §:n 23 momentin mukaan korkeintaan 12 euroa päivässä. Tutkimuksessa mietitään summan kohtuullisuutta verraten työehtosopimusten takaamiin minimipalkkoihin. Hallituksen esityksellä 117/2005 vp kyseisen verovapaan etuuden määrää nostettiin aiemmasta 9 eurosta nykyiseen 12 euroon. Hallituksen esityksen perustelu summan pienuudesta, joka ”osoittaa, ettei kyse voi olla todellisesta työstä saadusta palkasta tai palkkiosta”, on kuitenkin ristiriidassa kehitysvammaisten henkilöiden todellisesta kokemuksesta organisaation hyödyksi tehdystä toiminnasta todellisena työnä.¹¹

¹⁰ Hakala 2014, 102-103, 105, 143.

¹¹ Hakala 2014, 108-109.

”Oikeus hallinnoida omaa kotia ja sitä, kenen kanssa ja miten asumisesta neuvotellaan”

Hakalan tutkimuksessa selvisi, että asumiseen liittyen palveluiden ja tuen järjestämisessä on parannettavaa. Asumisen ohjaajien vaihtuvuus todettiin suureksi. Palvelukulttuuria kuvailtiin kasvottomaksi, sillä työtehtäviä voi suorittaa kuka vain saman toimenkuvan henkilö. Tällä on merkittävää vaikutusta, sillä ohjaaja on usein asukkaan yksi läheisimmistä suhteista. Tutkimuksessa todettiin itsenäiseen asumisratkaisuun kotiutumisen sujuvuuden vaihtelevan paljon riippuen siitä, millaisia läheisiä ja luotettavia henkilöitä ihmisellä on ympärillään. Saattaa myös olla, että henkilökohtaista tukiverkostoa ei ole, jolloin suhteet ammattilaisiin ovat en-tistä merkityksellisempiä. Kehitysvammaisen henkilön itsenäisyyttä saatetaan lisätä esimerkiksi kokeilemalla asumista tavallisessa vuokra-asunnossa. Tutkimuksen mukaan asumiskokeilu saattaa kuitenkin johtaa kontrollin lisääntymiseen esimerkiksi asukkaan kannalta yllättävien ohjaajakäyntien muodossa. Tutkimuksessa ilmeni, että asumisjärjestelyissä todettujen haasteiden johdosta asukas saatetaan ”palauttaa” ryhmäasumisyksikköön ilman sen suurempia suunnitelmia. Syynä saattaa olla esimerkiksi runsas alkoholin käyttö. Muutoksiin liittyvän raportoinnin todettiin olevan toisinaan puutteellista tai riittämätöntä. Kirjallisessa sopimisessa ilmeni puutteita myös itsenäisen asumisen sääntöihin ja rajoista sopimiseen liittyen.¹²

”Oikeus ’somen’ kansalaisuuteen ja maailmankansalaisuuteen kansainvälisissä tietoverkoissa”

Hakalan tutkimuksen mukaan sosiaalisen median kansalaisuutta ja maailmankansalaisuutta verkossa saatetaan rajoittaa turhan paljon. Näiden oikeuksien toteutumiseen vaaditaan kuitenkin vain Internet-yhteyden omaava tietokone tai älypuhelin. Internetin käyttöä saatetaan rajoittaa tai se saatetaan kieltää kokonaan. Tutkimuksessa ilmeni, että rajoitteita voidaan luoda esimerkiksi, jos on taitavana tietokoneen käyttäjänä löytänyt esimerkiksi tietoja, jotka aiheuttavat pelkotiloja, tai on solminut netin kautta ongelmallisia ihmissuhteita. Internetin käyttömahdollisuus saattaa olla ongelmallista myös itse asumisyksiköiden laitteiston puolesta, mutta myös siksi, että ohjaajien työnkuvaan ei vielä koeta sisältyvän, tai siihen ei ajallisesti voida sisällyttää, virtuaaliseen maailmaan opastamista.¹³

Hakalan tutkimuksessa tuli ilmi useita palvelukäytäntöjä, jotka ovat haasteena kehitysvammaisten oikeuksien toteutumiselle. Palvelujärjestelmän käytännöissä vallitsee täysin erilainen näkökulma vammaispalvelun arkeen, kuin jos katsoo arjen toteutumista palveluiden käyttäjien näkökulmasta. Tutkimuksen mukaan palveluorganisaatioiden työkäytännöt ohjaavat vuorovaikutusta ja ihmisten välisiä kohtaamisia. Vammaisten henkilöiden oma osallisuus ja itsemääräämisoikeus tulkitaan näiden työkäytäntöjen ohjaamina ja periaatteet istutetaan vallit-

¹² Hakala 2014, 117-118, 124-125.

¹³ Hakala 2014, 126.

seviin käytäntöihin, jolloin mikään ei oikeastaan muutu. Poliitiikan tasolla todetaan voivan syntyä uudenlaisia mahdollisuuksia, mutta niiden toteutuminen käytännössä ja yksilön elämässä vaatii aikaa ja paneutuvaa työskentelyä kaikilta osapuolilta. Tutkimuksessa todetaan, että nykyinen näkökulma asettaa palveluiden käyttäjät tarkastelun kohteeksi ja järjestelmän lähtökohdista määriteltäviksi. Yksilön tarkastelun ja määrittelyn lisäksi keskusteluun tulisi Hakalan mukaan ottaa itse järjestelmä.¹⁴

2.2 Erot, erilaisuus ja elinolot

Kehitysvammaliiton vuonna 2008 julkaisemassa Susan Erikssonin tutkimuksessa perehdyttiin teemoittain eroihin, erilaisuuteen ja elinoloihin vammaisten arkielämässä sekä itsemääräämiseen. Vammaisten henkilöiden haastatteluista ilmeni omien vanhempien ja etenkin äidin keskeinen rooli sekä riippuvuus äidin rakkaudesta ja hoivasta. Koulunkäyntiin liittyvät muistot olivat tutkimustuloksissa usein kielteisiä. Peruskoulun jälkeistä jatkokoulutusta osalla haastattavista ei ollut lainkaan, eikä kaikkia tarjottuja opintomahdollisuuksia ollut haluttu tai voitu vastaanottaa esimerkiksi pitkien matkojen vuoksi.¹⁵

Tutkimustuloksissa tuettu työ koettiin tyydyttävänä työllisyyden muotona. Moniarvoisen ajattelutavan leviämistä, avaten ovet vammaisille henkilöille myös avoimille työmarkkinoille, pidettiin kuitenkin suotavana. Tutkimuksen valossa syrjintä työelämässä sekä keho palkkaus rakenteellisista syistä oli yleistä.¹⁶

Tutkimustuloksissa vapaa-ajan merkitys korostui, etenkin kun suurella osalla vammaisista henkilöistä ei ollut palkkatyötä. Paikkakunnan koon todettiin vaikuttavan merkittävästi vammaisen ihmisen harrastamismahdollisuuksiin. Vapaa-ajan aktiviteettien todettiin olevan merkityksellisiä, sillä ne lisäsivät itsearvostusta ja sosiaalista kyvykkyyttä ja tätä kautta lisäävän hyvinvointia. Harrastustoiminnan avulla todettiin olevan mahdollista käytännössä ohittaa ruumiilliset viat ja rakentaa sosiaalisia identiteettejä, joiden kannalta ruumiillisilla vioilla ei ole merkitystä. Vapaaseen liikkuvuuteen ja harrastamiseen vaikuttavien kuljetuspalveluiden merkitys nähtiin suurena vammaiselle henkilölle, etenkin syrjäseudulla asuville.¹⁷

Tutkimuksessa taloudellisen toimeentulon todettiin olevan luonnollisesti vaihtelevaa riippuen siitä, asuiko henkilö vanhempiensa luona, yksin vai asumispalveluissa. Todettiin, että valtaosalle kehitysvammaisista henkilöistä suurin tulo on kansaneläke, ja tuetussa työssä toimivien palkkatulo on rajattu tarkasti. Muita tuloksi laskettavia etuuksia olivat hoitotuki, vammaistu-

¹⁴ Hakala 2014, 134.

¹⁵ Eriksson 2008, 25-26, 31, 42, 46.

¹⁶ Eriksson 2008, 25-26, 55, 67, 73-74.

¹⁷ Eriksson 2008, 77-81, 94-95.

et, asumistuet, kuntoutustuet sekä kuljetuspalvelut taksisetelin muodossa. Eri tukimuodoista huolimatta vammaisten toimeentulon todetaan olevan erittäin niukkaa, ja niillä jotka eivät käy töissä, todetaan rahan riittävän vain välttämättömiin menoihin.¹⁸

Oikeus ystävyys- ja rakkaussuhteiden solmimiseen sekä oikeus perheen perustamisesta ovat itsemääräämisoikeutemme keskeisimpiä ulottuvuuksia. Tutkimuksen valossa vammaisten henkilöiden kohdalla näiden toteutumista ei kuitenkaan voitu pitää itsestään selvänä, vaan yksilöllisiä mahdollisuuksia tehdä valintoja pidettiin rajallisempina. Seurustelevien haastateltujen kumppanit asuivat pääsääntöisesti toisella paikkakunnalla ja kumppania nähtiin harvoin, josta seurasi luonnollisesti kaipuuta ja yksinäisyyttä. Ystävyys-suhteiden muodostaminen tulkittiin haastavaksi, mutta toisaalta huomautettiin, että ihmissuhteiden määrää ja sosiaalisten kontaktien tarvetta on pyritty ottamaan huomioon uusissa asumismuodoissa.¹⁹

Tutkimuksessa jouduttiin kohtaamaan se seikka, ettei vammaisten henkilöiden tarpeita vielä kukaan oteta hyvinvointiyhteiskunnassamme riittävästi huomioon. Yhteiskuntajärjestelmän todettiin keskittyvän ja rakentuvan liikaa ”normaaleiden” ja itsestään selviltä tuntuvien asioiden varaan. Tutkimuksen tuloksien valossa kysytään, että missä määrin kielteiset asenteet vammaisia ihmisiä kohtaan johtuvat suoraan yhteiskuntarakenteistamme. Vaikka hyvinvointiyhteiskuntamme pyrkiikin huolehtimaan vähäosaista, todetaan, että lienee paikallaan kysyä, että vieläkö se haluaa pitää heidät piilossa?²⁰

2.3 Selvitys vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksista

Sosiaali- ja terveysministeriö on vuonna 2003 julkaissut Jukka Kumpuvuoren ja Marika Högbäckin tekemän selvityksen koskien vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia Suomessa. Selvityksessä todettiin, että niin vammaisjärjestöissä kuin viranomaistenkin keskuudessa on koettu tarvetta selvitykselle ihmisoikeuksien ja perusoikeuksien toteutumisesta. Selvityksessä tuotiin esille pikkuhiljaa tapahtuvan paradigman muutos, jossa vammaisuutta on alettu tarkastella lääketieteellisen ongelman, sosiaalipoliittisen kysymyksen tai hyväntekeväisyyden kohteen sijaan oikeudellisesta näkökulmasta. Tällöin vammaisen henkilö pääsee tarkastelun kohteena olevasta objektista itse päätöksiä tekeväksi subjektiksi. Kun puhutaan vammaisten henkilöiden oikeuksista, keskitytään ihmisen arvokkuuteen, eikä suunnata huomiota yksilön lääketieteellisiin ominaisuuksiin enempää kuin on tarpeen. Oikeudellisessa näkökulmassa yksilön elä-

¹⁸ Eriksson 2008, 126-127, 133-135.

¹⁹ Eriksson 2008, 145-147, 159.

²⁰ Eriksson 2008, 168, 171.

mässä ilmenevät ongelmat paikallistetaan yksikön ulkopuolelle, eli valtioon ja yhteiskuntaan, jotka eivät ole vastanneet yksilön vammaisuuden aiheuttamiin tarpeisiin riittävästi.²¹

Selvityksessä todettiin, että vammaisten aseman uskotaan yleisesti olevan hyvä, mutta arjessaan vammaiset henkilöt kuitenkin kohtaavat huomattavasti joko suoraa tai piilosyrjintää. Syrjinnän todettiin institutionalisoituneen, joka tarkoittaa sitä, että yhteiskunnan eri toiminnot käytännössä ohjaavat vammaista henkilöä jäämään valtavirran toimintojen ulkopuolelle, mikä taas edistää syrjäytymistä. Selvityksen perusteella oikeudellisen näkökulman myötä vammaisten asema tulee muuttumaan, kun aletaan puhua leimaavien ja jopa syyllistävien palveluiden ja tukitoimien hakemisprosessien sijaan oikeusvaltiolle ominaisista perusasioista. Selvityksessä todetaan, että suurin este vammaisten oikeuksien toteutumisesta on oikeusturvan heikko toteutuminen käytännössä. Hallintomenettelyn kattavasta sääntelystä huolimatta esiintyy sääntelystä tietämättömyyttä niin viranomaisten kuin asiakkaidenkin keskuudessa, joka taas pakottaa turvautumaan jälkikäteisen oikeusturvan usein turhauttavan vaativiin keinoihin, kun kyseessä on akuutti palvelu tai tukitoimi.²²

Selvityksessä jälkikäteisen oikeusturvan todettiin vaikuttavan heikohkolta, sillä muun muassa hallintotuomioistuinprosessin nähdään vaikeasti hahmotettavana. Myös hallintotuomioistuinten kykyä ja halua puuttua esimerkiksi kuntien talousarvioihin epäiltiin. Myös oikeuslaitoksen asiantuntemusta kansallisen lainsäädännön lisäksi vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevasta kansainvälisestä lainsäädännöstä pidettiin selvityksessä riittämättömänä.²³

Johtopäätöksinä aiemmista aiheeseen liittyvistä tutkimuksista ja selvityksestä todettaneen, että oikeusturvan toteutumisessa on parannettavaa. Käytännössä itse palveluiden ja hakemusprosessien järjestelmä on jossain määrin koettu syyllistävänä ja eriarvoistavana. Lähtökohtaisesti henkilö nähdään vain sairautensa hoidon kautta ja tarpeellisten palveluiden kustannuksellisesta näkökulmasta jolloin unohtuu inhimillisyyys ja ihmisyyys eli se seikka, että kyse on lopulta ja alun alkaenkin henkilöstä ja henkilön elämästä. Nämä ongelmat vaativat pidemmällä aikavälillä toteutettavia rakenneuudistuksia.

3 Vammaisen henkilön oikeusaseman vahvistaminen Suomessa

Vammaisten oikeuksien toimintakentällä on paljon liikehdintää, joka kertoo oikeuksien vahvistamisen ilmeisestä tarpeesta. Vammaisten oikeuksiin liittyen Suomessa on käynnissä merkittävä vammaislainuudistamishanke, joka alkaa olla loppusuoralla. Lisäksi vireillä on niin kansainvälisten kuin kansallistenkin järjestöiden ylläpitämiä hankkeita.

²¹ Kumpuvuori & Högbäck 2003, 8, 10-11.

²² Kumpuvuori & Högbäck 2003, 14-15, 176.

²³ Kumpuvuori & Högbäck 2003, 177.

3.1 Vammaislainsäädännön uudistamishanke

Sosiaali- ja terveysministeriön asetti vuonna 2013 työryhmän vammaislainsäädännön uudistamiseksi. Työryhmän tehtävänä oli yhdistää nykyinen vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki yhdeksi uudeksi vammaispalveluja koskevaksi laiksi sekä selvittää muut uudistamistarpeet vammaisia koskevassa erityislainsäädännössä.²⁴ Vuonna 2014 vammaislainsäädännön uudistamista koskien järjestettiin kuulemistilaisuus. Tilaisuudessa todettiin, että tavoitteena on luoda ihmisten yksilöllisiä tarpeita vastaavia joustavia ja eheitä palvelukokonaisuuksia.²⁵

Työryhmän luovutti selvityksensä pohjalta hallituksen esityksen muotoon laaditun ehdotuksen ministeri Huoviselle 16.4.2015. Sosiaali- ja terveysministeriö lähetti työryhmän lausuntokierrokselle.²⁶ Lausunnoista tehtiin yhteenveto, josta selviää, että vammaislainsäädännön kokonaisuudistusta pidettiin tärkeänä ja tarpeellisenä mm. Kuntaliitossa, useissa kunnissa sekä valtaosassa vammaisjärjestöjä. Uudistus nähtiin vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta ja osallisuutta vahvistavana. Lakiesityksessä pidettiin positiivisena erityisesti vammaisten lasten ja nuorten osallistamisen vahvistamista. Subjektiivisten oikeuksien säilymistä ja tarvelähtöisyyden korostamista pidettiin tärkeänä etenkin vammaisjärjestöjen lausunnoissa. Lausunnoissa ilmaistiin myös, että lain tarkoituksen ja tavoitteiden toteutumisen vammaisen henkilön kannalta, jatkovalmistelun osalta tulisi ottaa huomioon erityisesti hallitusohjelmien kuntien velvoitteita koskevat linjaukset. Vammaisia henkilöitä koskevan asiantuntemuksen hyödyntämisestä sekä vammaisia henkilöitä edustavien tahojen mukanaoloa lain jatkovalmistelussa pidettiin tärkeänä.²⁷

Lausuntomenettelyssä saadun palautteen perusteella luonnokseen hallituksen esityksestä tehdään tarvittavat muutokset. Hallitus päättää valtioneuvoston yleisistunnossa asian siirtämisestä eduskunnan käsittelyyn eli esityksen antamisesta eduskunnalle. Hallituksen esitys on tavoitteena antaa eduskunnalle syksyllä 2017. Uudistuksen tuloksena syntyvä laki tulisi voimaan kokonaisuudessaan vuonna 2019.²⁸

3.2 Vammaispoliittinen ohjelma

Vammaispoliittinen ohjelma (VAMPO) on Suomen hallituksen tasolla tehty poliittinen ohjelma. VAMPO tehtiin vuosille 2010 - 2015. Sen tavoitteeksi asetettiin yhteiskunta, jossa yhdenvertai-

²⁴ Vammaislainsäädännön uudistaminen 2016.

²⁵ Työryhmän työn tämänhetkinen vaihe, Jaana Huhta, STM 2014.

²⁶ Vammaislainsäädännön uudistus 2016.

²⁷ Keskeinen sisältö vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportista annetuista lausunnoista 2015, 2-3.

²⁸ Vammaislainsäädännön uudistaminen 2016.

suus, osallisuus ja syrjimättömyys toteutuvat myös vammaisille henkilöille. VAMPO sisältää 122 toimenpide-ehdotusta, jotka on jaettu seuraaviin kokonaisuuksiin: 1) YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus on hyväksyttävä Suomessa, 2) Vammaisten henkilöiden taloudellisia elinoloja on parannettava ja vammaisten henkilöiden köyhyys on torjuttava, 3) Vammaisten henkilöiden on saatava tarvitsemansa palvelut kaikkialla Suomessa, 4) Yhteiskuntaa on muutettava saavutettavaksi edistämällä vammaisten osallistumista kaikkeen yhteiskunnalliseen toimintaan, 5) Vammaistutkimusta ja vammaisuustietoutta on lisättävä sekä vammaispalvelujen laatua kehitettävä.²⁹

VAMPO:n toteutumista seurattiin muun muassa järjestämällä avoin kuulemistilaisuus Helsingissä kesällä 2014 Sosiaali- ja Terveysministeriön, Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen sekä Valtakunnallisen vammaisneuvoston toimesta.³⁰ VAMPO:n toteutumista seurattiin julkaisemalla seurantaraportteja ja se päätettiin vuoden 2016 maaliskuussa päätösseminaarilla. Seminaarissa julkaistiin VAMPON loppuraportti, jossa arvioitiin osallisuutta ja yhdenvertaisuutta edistävien toimenpiteiden toteutumista ohjelman toteutuksen aikana.³¹ Loppuraportin mukaan useimmat toimenpiteet toteutuivat ohjelman mukaan. Positiivista kehitystä havaittiin etenkin kulttuuri- ja liikuntapalveluiden, koulutuksen sekä kansainvälisen yhteistyön alueilla.³²

3.3 Kehitysvammaiset ihmiset töihin -hanke

Eurooppalainen vammaispalvelujen tuottajien järjestö, The European Association of Service providers for Persons with Disabilities (EASPD), edistää vammaisten henkilöiden työllistämistä avoimille työmarkkinoille. EASPD pyrkii tuottamaan laadukkaita palveluita, jotka edistävät vammaisten henkilöiden mukaan ottamista yhteisön osaksi. Järjestö uskoo tukipalveluilla olevan avainrooli ihmisoikeuksien ja tasa-arvoisuuden toteutumiselle.³³ EASPD on toteuttanut muun muassa kolmiosaisen Reaching Out -videoprojektin, jonka yksi osa on tehty Kehitysvammaliiton Kehitysvammaiset ihmiset töihin hankkeessa (KIT-hanke) työllistyneestä Salla Pennasesta, joka työskentelee Lime Cafessa.³⁴

KIT-hanke on tutkimus, jonka tarkoituksena on selvittää kehitysvammaisten ihmisten työllisyyttä edistäviä tekijöitä sekä työllistymisen esteitä, eli lyhyesti kääntää syrjäytyminen yhteiskunnasta osallisuuteen yhteiskunnassa. Tutkimus on jakautunut seuraaviin osatutkimuksiin: 1) Kehitysvammaisten ihmisten työllistymistilanteen valtakunnallinen kartoitus, jonka

²⁹ Suomen vammaispoliittinen ohjelma vuosiksi 2010-2015 2011, 5-7.

³⁰ VAMPO- seuranta ja toimeenpano tutuksi! 2014.

³¹ Suomen vammaispoliittisen ohjelman, VAMPO 2010-2015 -pätösseminari 2016.

³² Suomen vammaispoliittisen ohjelman VAMPO 2010-2015 loppuraportti 2016.

³³ Our Philosophy 2013.

³⁴ Kehitysvammaiset ihmiset töihin 2015.

tuloksista on raportoitu keväällä 2014, 2) Työnantajien suhtautuminen kehitysvammaisten ja muiden vajaakuntoisten ihmisten työllistämiseen osana yhteiskuntavastuun toteuttamista, josta on raportoitu keväällä 2014 sekä 3) Kehitysvammaisten ihmisten työllistymisprosessi, josta raportoidaan vuonna 2016.³⁵

Hankkeesta kertovassa artikkelissa todetaan, että vuoden 2013 alussa voimaan astunut laki julkisesta työvoima- ja yrityspalvelusta on selkiyttänyt ja parantanut työkyvyttömyyseläkkeellä olevien kehitysvammaisten henkilöiden asemaa työnhakijoina ja parantanut mahdollisuuksia heidän työllistymisensä tukemiseen ja työstä selviytymiseen. Samalla työnantajille suunnattuja tukia on selkiytetty. Työhönvalmennuksen tuella mahdollistetaan kehitysvammaisen ihmisen työllistyminen palkkatyöhön. Tästä melko tuoreena esimerkkinä on Kehitysvammaliiton ja K-kauppiasliiton yhteinen Monenlaisia tuloksentekijöitä - hankkeen kautta kaupan alalle työllistyneet. Myös Helsingin kaupungissa on jo 90-luvulta lähtien pyritty työllistämään vammaisia henkilöitä avoimille työmarkkinoille tuetun työllistämisen palvelun kautta. Kehitysvammaisten ihmisten työllistymiseen kohdistuvat asenteet ovat muuttumassa myönteisempään suuntaan. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriössä sekä työ- ja elinkeinoministeriössä pohditaan aktiivisesti keinoja kehitysvammaisten ihmisten työllistymiseen ja rakenteellisia esteitä yrittämään poistaa.³⁶

3.4 Kehitysvammaisten asumisen ohjelma

Valtioneuvoston 21.1.2010 tekemän periaatepäätöksen tavoitteena on laitosasumisen asteittaisen lakkauttamisen linjaus sekä asumisen tukemiseksi tarvittavien palveluiden kehittäminen. Periaatepäätöksen tavoitteeksi on kirjattu, että vuoden 2020 jälkeen kukaan kehitysvammainen ei enää asu laitoksessa. Tämä edellyttää että laitoshoidtoa korvaavat yksikölliset palvelut kunnissa turvataan. Periaatepäätöksellä hallitus on myös sitoutunut jatkamaan kehitysvammahuollon rakennemuutosta ja kehittämään palveluja, jotka mahdollistavat myös vaikeimmin vammaisten henkilöiden asumisen lähiyhteisössä.

Laitosasumisen purkamiseksi on luotu Kehitysvammaisten asumisen ohjelma KEHAS. Sen tavoitteena on purkaa ja tuoda tilalle asumisratkaisut, joissa kehitysvammaisten arki on mahdollisimman tavallista, yksilölliset avun- ja tuentarpeet huomioiden. Ohjelmassa täsmennetään myös laajemmin palveluiden kehittämisen periaatteita, kuten esimerkiksi tietoisuuden lisääminen vammaisten henkilöiden perus- ja ihmisoikeuksista, vammaisten henkilöiden oikeuksien ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, palveluiden ja lähiyhteistyön kehittäminen

³⁵ Kehitysvammaiset ihmiset töihin 2014.

³⁶ Kehitysvammaiset ihmiset töihin 2015.

nen, organisaatioiden toimintakulttuurien kehittäminen, laadunvalvonta ja laadunseuranta sekä hallinnonalojen yhteistyö.³⁷

4 Perusoikeudet

Suomalaiset nauttivat verrattain kattavasta ja monimuotoisesta perusoikeus- ja ihmisoikeus-suojasta. Suomea velvoittavat kansainväliset ihmisoikeussopimukset sekä muut ihmisoikeus-asiakirjat, jotka Suomi on saattanut kansallisesti voimaan perusoikeuksina. Omat velvoitteensa perusoikeuksiin liittyen on vuoden 1995 jälkeen tuonut Suomen EU-jäsenyys.³⁸

Suomen perustuslain (PL) tasolla säädetään perusoikeuksista. Perusoikeudet ovat aina ensisijaisia muuhun lainsäädäntöön nähden. Perusoikeuksien toteutuminen taas on turvattu eduskuntatasoisilla laeilla. Perustuslain mukaan perusoikeudet kuuluvat paitsi jokaiselle Suomen kansalaiselle niin myös muille Suomen oikeudenkäyttöpiirissä oleville luonnollisille henkilöille. Vain Suomen kansalaisille rajattu oikeus on esimerkiksi PL 14 §:n 1 momentin mukainen 18 vuotta täyttäneen Suomen kansalaisen oikeus äänestää valtiollisissa vaaleissa ja kansanäänestyksissä.

4.1 Oikeus elämään

Perustuslailla taataan jokaisen oikeus elämään. Oikeus elämään on perustavaa laatua, sillä ilman sen toteutumista, eivät muutkaan oikeudet pääse toteutumaan. Oikeudella elämään voidaankin käsittää myös toisen ihmisen velvollisuus olla surmaamatta toista. Tällainen moraalisen velvoitteen pohdinta saattaa tulla eteen esimerkiksi raskauden aikana, jos lapselle osoitetaan kehitysvammadiagnoosi. Oikeudella tarkoitetaan myös velvollisuutta pitää ihminen hengissä käytettävissä olevilla keinoilla.³⁹

4.2 Yhdenvertaisuus ja syrjimättömyys

Perustuslain mukaan ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä eikä ketään saa asettaa eri asemaan muun muassa terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella ellei siihen ole hyväksyttävää perustetta. Jos hyväksyttävää perustetta erottelulle ei ole, sitä ei voida hyväksyä ja kyse on tällöin syrjinnästä. Syrjintä voi olla välitöntä, joka ilmenee suoraan jonkin edellä mainitun kohdan nojalla erotteluna, tai se voi olla välillistä, jolloin ei-hyväksyttävää erottelua voi ilmetä näennäisenä samanlaisena ja yhdenvertaisena kohtelu-

³⁷ Hakala 2014, 7-8.

³⁸ Ojanen 2003, 1-2, 8.

³⁹ Vehmas 1996, 18.

na, mutta jonka vaikutukset kuitenkin tosiasiasa ovat syrjiviä. Perustuslain mukaan kukaan ei kuitenkaan kiellä positiivista erityiskohtelua, joka tähtää tasa-arvon edistämiseen ja toteuttamiseen.⁴⁰ Syrjinnälle alttiiden ryhmien, kuten vammaisten henkilöiden positiivinen erityiskohtelu, eli sellainen oikeasuhtainen erilainen kohtelu, jonka tarkoituksena on yhdenvertaisuuden edistäminen taikka syrjinnästä johtuvien haittojen ehkäiseminen tai poistaminen, on yhdenvertaisuuslain mukaan sallittua.

Yhdenvertaisuudesta säädetään tarkemmin yhdenvertaisuuslailla, jota sovelletaan niin julkisessa kuin yksityisessäkin toiminnassa. Yhdenvertaisuuslain mukaan sen tarkoituksena on edistää yhdenvertaisuutta ja ehkäistä syrjintää sekä tehostaa syrjinnän kohteeksi joutuneen oikeusturvaa. Viranomaiset, koulutuksen järjestäjät sekä työnantajat veloitetaan lailla edistämään yhdenvertaisuutta. Lain mukaan ketään ei saa syrjiä muun muassa vammaisuuden perusteella. Syrjintä on kiellettyä riippumatta siitä, perustuuko se henkilöä itseään vai jotakuta toista koskevaan tosiseikkaan taikka oletukseen. Lisäksi syrjinnäksi määritellään myös häirintä, kohtuullisten mukautusten epääminen, ohje taikka käsky syrjiä. Lain noudattamista valvoo yhdenvertaisuusvaltuutettu, yhdenvertaisuus- ja tasa-arvolautakunta sekä työsuojeluviranomaiset.

4.3 Henkilökohtainen vapaus

Perustuslain mukaan jokaisella on oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen eikä ketään saa tuomita kuolemaan, kiduttaa eikä muutoinkaan kohdella ihmisarvoa loukkaavasti. Lain mukaan henkilökohtaiseen koskemattomuuteen ei saa puuttua, eikä vapautta riistää mielivaltaisesti, ilman laissa säädettyä perustetta. Jokaisella on vapaus liikkua maassa sekä valita asuinpaikkansa. Liikkumisvapautta voidaan kuitenkin lailla säätää välttämättömiä rajoituksia oikeudenkäynnin tai rangaistuksen täytäntöönpanon varmistamiseksi taikka maanpuolustusvelvollisuuden täyttämisen turvaamiseksi. Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla tilanteita, joissa liikkumisvapautta saatetaan rajoittaa, voi tulla esille esimerkiksi asumispalveluyksiköissä. Tällöin itsemääräämisoikeutta saatetaan rajoittaa esimerkiksi ovien lukitsemiskäytäntönä.⁴¹

Perusoikeuksiksi luetaan myös yksityiselämän suoja. Perustuslain mukaan jokaisen yksityiselämä, kunnia ja kotirauha on turvattu sekä kirjeen, puhelun tai muun luottamuksellisen viestin salaisuus on suojattu. Lain mukaan jokaisella on uskonnon- ja omantunnon vapaus sekä sananvapaus, eli oikeus ilmaista, julkistaa ja vastaanottaa tietoja, mielipiteitä ja erilaisia viestejä kenenkään sitä estämättä. Myös jokaisen omaisuus on suojattu perustuslailla.

⁴⁰ Ojanen 2003, 28-29.

⁴¹ Itsemääräämisoikeuden toteutuminen asumispalveluissa.

4.4 Osallistuminen ja vaikuttaminen

Perustuslain mukaan jokaisella on oikeus järjestää kokouksia ja mielenosoituksia sekä osallistua niihin lupaa hankkimatta. Jokaiselle kuuluu myös yhdistymisvapaus sekä ääni- ja äänestys-oikeus niin valtiollisissa kuin kunnallisissakin vaaleissa. Esimerkiksi äänestystilanteessa äänestäjä saattaa olla kyvytön sairauden tai vamman seurauksena tekemään äänestysmerkintää. Tällöin äänestäjää voi vaalilain mukaan käyttää apunaan virallista vaaliavustajaa tai valitsemaansa avustajaa, joka on velvollinen tunnollisesti täyttämään äänestäjän osoitukset sekä pitämään salassa äänestyksen yhteydessä saamansa tiedon. Avustajat kirjataan vaalilain mukaan vaalipöytäkirjaan. Perustuslain mukaan julkisen vallan tehtävänä on myös edistää yksilön mahdollisuuksia osallistua yhteiskunnalliseen toimintaan sekä vaikuttaa häntä itseään koskaan päätöksentekoon.

4.5 Oikeus työhön ja elinkeinoon

Perustuslain mukaan jokaisella on oikeus lain mukaan hankkia toimeentulonsa valitsemallaan työllä, ammatilla tai elinkeinolla. Julkisen vallan tulee kyseisen pykälän mukaan myös huolehtia työvoiman suojelusta ja sen on edistettävä työllisyyttä ja pyrittävä turvaamaan jokaiselle oikeus työhön. Ketään ei saa ilman lakiin perustuvaa syytä erottaa työstään. PL 18 §:n 2 momentin mukaan oikeudesta työllistävään koulutukseen säädetään erikseen lailla.

Laissa julkisesta työvoima- ja yrityspalvelusta säädetään työnhakijan omaehtoisesta opiskelusta, jota on tuettu työttömyysetuudella, työvoimakoulutuksen tavoitteista sekä työkokeilusta. Omaehtoiseen opiskeluun voi saada työttömyysetuutta vähintään 25-vuotias, työnhakijaksi ilmoittautunut, työ- ja elinkeinotoimiston (TE-toimisto) arvion mukaan koulutuksen tarpeessa oleva henkilö.⁴² Lain mukaan työvoimakoulutuksella parannetaan aikuisten ammattitaitoa, mahdollisuuksia saada työtä tai säilyttää työpaikka ja heidän valmiuksiaan toimia yrittäjinä sekä edistetään ammattitaitoisen työvoiman saatavuutta ja uuden yritystoiminnan syntymistä. Ammatillinen työvoimakoulutus on tarkoitettu työttömille tai työttömyysuhan alaisille aikuisille, jotka ovat suorittaneet oppivelvollisuutensa. Maksutonta työvoimakoulutusta järjestetään niin ammatillisissa aikuiskoulutuskeskuksissa, korkeakouluissa kuin yksityisissä oppilaitoksissakin.⁴³ Laissa säädetään myös työkokeilusta, johon työ- ja elinkeinotoimisto, Kansaneläkelaitos (Kela), hoitava lääkäri tai kuntoutustutkimuksen tehnyt asiantuntija voi ohjata henkilöasiakkaan. Sen avulla voidaan selvittää henkilön soveltuvuutta ja selviytymistä erilaisista tehtävistä. Työkokeilu voi kestää enintään 12 kuukautta.⁴⁴

⁴² Työttömyysetuudella tuettu omaehtoinen opiskelu 2014.

⁴³ Ammatillinen työvoimakoulutus 2014.

⁴⁴ Palkkatuki ja työharjoittelu 2013.

Julkisesta työvoima- ja yrityspalvelusta annetussa laissa käsitellään myös palkkatukea. Palkkatuki on työttömän työnhakijan työllistymisen edistämiseksi tarkoitettu työ- ja elinkeinotoimiston myöntämä tuki, jota voidaan myöntää työnantajalle palkkauskustannuksiin. Palkkatuen myöntäminen edellyttää, että tuella palkattavan tuottavuuden arvioidaan olevan tarjolla olevassa työtehtävässä alentunut osaamisessa ja ammattitaidossa olevien puutteiden, työttömyyden keston, vamman, sairauden tai muun syyn johdosta. Palkkatuki on harkinnanvarainen tukimuoto, eikä työntekijällä eikä liioin työntekijällä ole siihen subjektiivista oikeutta. Tuen saamiseen vaikuttaa käytännössä työ- ja elinkeinotoimistojen (TE-toimisto) määrärahat. TE-toimisto voi harkinnan mukaan myöntää palkkatukea myös työkyvyttömyyseläkkeellä olevan henkilön työllistämiseen.⁴⁵

Työvoima- ja yrityspalvelusta annetussa laissa säädetään lisäksi palveluihin ja asiantuntija-arviointeihin liittyvistä harkinnanvaraisista etuuksista. Tällainen etuus on esimerkiksi työolosuhteiden järjestelytuki. Työnantaja voi saada työolosuhteiden järjestelytukea TE-toimiston kautta, jos työhön palkattavan tai työssä olevan henkilön vamma tai sairaus edellyttää työvälineiden hankkimista tai työpaikalla tehtäviä muutoksia. Tukea voidaan myöntää myös korvaamaan toisen henkilön toimimiseen vajaakuntoisen henkilön apuna. Työolosuhteiden järjestelytukikin on myös harkinnanvarainen tukimuoto. Työolosuhteiden järjestelytukena korvattavista kustannuksista, tuen enimmäismäärästä ja enimmäiskestosta sekä menettelystä tukea myönnettäessä säädetään valtioneuvoston asetuksella.

Valtioneuvoston asetuksella julkiseen työvoimapalveluun kuuluvista etuuksista säädetään etuuksista, jotka voidaan myöntää toimeentulon turvaamiseksi ja ylläpitokustannusten korvaamiseksi. Asetus edellyttää etuuksien myöntämiseksi, että palvelua tai toimenpidettä ja etuuden myöntämistä pidetään henkilöasiakkaan palvelutarpeen kannalta tarpeellisena. Asetuksen mukaan työnantajalle voidaan myöntää työolosuhteiden järjestelytukea, jonka tarvetta ja myöntämisen edellytyksiä arvioitaessa on kuultava terveyshuollon tai työsuojelun asiantuntijoita. Muita asetuksella säänneltäviä etuuksista ovat muun muassa päiväraha ja korvaus ammatinvalinta- ja urasuunnittelupalveluihin liittyvistä toimenpiteistä sekä vajaakuntoisen työhön sijoituksen tukemisesta aiheutuvista kustannuksista ja työllistämistuki toimeentulon turvaamiseen.

K-Kauppiasliitto on ottanut edistysaskeleen kehitysvammaisten henkilöiden työllistämiseksi laatimalla aiheesta K-kauppiasyrittäjille oppaan. Oppaassa esitellään edellä mainittuja työllistämisen tukia ja vaihtoehtoja. Opas on K-kauppiasliiton suositus ja sen tarkoitus on helpottaa kehitysvammaisten henkilöiden palkkaamista K-kauppoihin.⁴⁶

⁴⁵ Palkkatuki 2013.

⁴⁶ K-kauppiasliitto 2013, 1-3.

Kehitysvammainen henkilö voi myös osallistua työelämävalmennukseen tai työharjoitteluun, jonka tarkoituksena on perehdyttää henkilö työelämään, edistää työhön sijoittumista sekä parantaa ammattitaitoa. Kela maksaa työharjoittelijoille ja työelämävalmennettaville työmarkkinatukea eli päivärahaa ja ylläpitokorvausta edellyttäen, että henkilö on TE-toimistossa työttömänä työnhakijana.⁴⁷

4.6 Oikeus toimeentuloon ja huolenpitoon

Perustuslaki turvaa jokaisen oikeuden välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon, kun henkilö ei itse kykene hankkimaan ihmisarvoisen elämän edellyttämää turvaa. Kyseessä on siis perustuslain takaama subjektiivinen oikeus, joka täysimääräisesti toteutuakseen tarvitsee kuitenkin alemman asteista sääntelyä. Jokaiselle taataan oikeus perustoimeentulon turvaan työttömyyden, sairauden, työkyvyttömyyden ja vanhuuden aikana sekä lapsen syntymän ja huoltajan menetyksen johdosta. Edellä mainitut oikeudet toteutetaan lain tasolla.⁴⁸

Lailla toimeentulosta (TTTL) turvataan henkilön ja perheen ihmisarvoisen elämän kannalta vähintään välttämätön toimeentulo. TTTL:n mukaan jokaisella on oikeus saada toimeentulotukea, jos on sen tarpeessa eikä voi saada sitä muilla laissa mainituin keinoin, kuten esimerkiksi ansiotyöllään. Työttömyysturvalailla (TTL) taas taataan työttömän työnhakijan taloudelliset mahdollisuudet hakea työtä ja parantaa edellytyksiään päästä tai palata työmarkkinoille korvaamalla työttömyydestä aiheutuvia taloudellisia menetyksiä. Käytännössä perustoimeentulo turvataan TTL:n mukaisesti työttömyyspäivärahalla ja työmarkkinatuella.

4.7 Oikeus sosiaali- ja terveystalouteen

Julkisen vallan on PL 19 §:n 3 momentin mukaan turvattava jokaiselle, sen mukaan kuin tarkemmin lailla säädetään, jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveystaloudet. Julkisen vallan tulee myös edistää väestön terveyttä sekä tukea perheen ja muiden lapsen huolenpidosta vastaavien mahdollisuuksia turvata lapsen hyvinvointi ja yksilöllinen kasvu. Erikseen lailla lasten päivähoidosta (PhL) veloitetaan kunta huolehtimaan lasten päivähoidon järjestämisestä asukkailleen. PhL:n mukaan hoitoa ja kasvatusta tarvitsevan lapsen kuntoutuksen yhteensovittamiseksi lapselle laaditaan kuntoutussuunnitelma yhteistyössä lapsen vanhempien ja tarpeen mukaan kunnan sosiaalihuollon, terveydenhuollon sekä koulutoimen kanssa.

Sosiaaliturvasta säädetään tarkemmin sosiaalihuoltolaissa (SosHL) ja terveydenhuoltolaissa. Näin ollen sosiaaliturvan toteutuminen on turvattu lailla. Sosiaalihuoltolain tarkoituksena on

⁴⁷ Palkkatuki ja työharjoittelu 2013.

⁴⁸ Ojanen 2003, 32.

edistää ja ylläpitää hyvinvointia sekä sosiaalista turvallisuutta, vähentää eriarvoisuutta ja edistää osallisuutta, turvata yhdenvertaisin perustein tarpeenmukaiset, riittävä ja laadukkaat sosiaalipalvelut sekä muut hyvinvointia edistävät toimenpiteet, edistää asiakaskeskeisyyttä sekä asiakkaan oikeutta hyvään palveluun ja kohteluun sosiaalihuollossa sekä parantaa yhteistyötä sosiaalihuollon ja kunnan eri toimialojen välillä aiemmin mainittujen kohtien edistämiseksi. Esimerkiksi SosHL 8 §:n 1 momentissa säädetään, että kunnallisen viranomaisen on yhteistyössä seurattava ja edistettävä erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden hyvinvointia sekä poistettava epäkohtia ja ehkäistävä niiden syntymistä.

Terveys- ja hyvinvointilakia taas sovelletaan kansanterveyslaissa ja erikoissairaanhoidolaissa säädetyn kunnan järjestämisvastuuseen kuuluvan terveydenhuollon toteuttamiseen ja sisältöön, jollei muussa laissa toisin säädetä. Terveys- ja hyvinvointilain 1 §:n 1 momentin mukaan terveydenhuolto kattaa terveyden ja hyvinvoinnin edistämisen, perusterveydenhuollon sekä erikoissairaanhoidon. Esimerkiksi terveydenhuoltolain 24 §:n 1 momentin mukaan kunnan on järjestettävä asukkailleen sairaanhoitopalvelut joihin lukeutuu muun muassa erityistä tukea, tutkimusta ja hoitoa tarvitsevan potilaan terveysongelmien varhainen tunnistaminen, hoito ja jatkohoitoon ohjaaminen.

4.8 Asuminen

Perustuslain mukaan julkisen vallan tehtävänä on myös edistää jokaisen oikeutta asuntoon ja tukea asunnon omatoimista järjestämistä. Kunnan on järjestettävä asumispalveluita tarvitsevan kehitysvammaisen henkilön asuminen joko vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain (VammaispalveluL) tai toissijaisesti lain kehitysvammaisen erityishuollosta (kehitysvammalain) perusteella. Asumispalvelut on järjestettävä asiakkaan yksilöllisten tarpeiden ja edun mukaisesti. Sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 8 §:n, sekä korkeimman hallinto-oikeuden oikeuskäytännönkin mukaan, sosiaalihuoltoa toteutettaessa on ensisijaisesti otettava huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipide ja kunnioitettava henkilön itsemääräämisoikeutta vammaisuudesta huolimatta. Lain mukaan kehitysvammaisen asumisen järjestämisestä säädetään osana erityishuollon palvelua. Vammaisen henkilön asumispalvelut voidaan järjestää omassa kodissa, ryhmäkodissa, tai muussa henkilölle parhaiten soveltuvassa paikassa. Laitosasuminen tai terveyskeskuksen vuodeosastolla oleminen ei ole lain mukaan palveluasumista.⁴⁹ Kotikuntalain mukaan kehitysvammaisella henkilöllä on oikeus valita uudeksi kotikunnakseen se kunta, jonka alueella olevassa toimintayksikössä tai asunnossa hän asuu edellyttäen, että hoidon tai asumisen arvioidaan kestävän tai on kestänyt yli vuoden.

⁴⁹ Sosiaaliturvaopas 2016, 3.

Kunnan on vammaispalvelulain mukaan korvattava vaikeavammaiselle henkilölle asunnon muutostöistä sekä asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankkimisesta hänelle aiheutuvat kohtuulliset kustannukset, jos hän vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä tarvitsee näitä toimenpiteitä suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. Laissa määritellään tarkemmin korvaukseen oikeutettu henkilö sekä korvattavat muutostyöt asuntoon kuten esimerkiksi luiskien rakentaminen.

Suomessa on tehty Kehitysvammaisten asumisen ohjelma KEHAS, jonka tavoitteena on purkaa laitosasuminen ja tuoda tilalle asumisratkaisut, joissa kehitysvammaisten arki on mahdollisimman tavallista, yksilölliset avun- ja tuentarpeet huomioiden. Ohjelmassa täsmennetään myös laajemmin palveluiden kehittämisen periaatteita, kuten esimerkiksi tietoisuuden lisääminen vammaisten henkilöiden perus- ja ihmisoikeuksista, vammaisten henkilöiden oikeuksien ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, palveluiden ja lähiyhteistyön kehittäminen, organisaatioiden toimintakulttuurien kehittäminen, laadunvalvonta ja laadunseuranta sekä hallinnonalojen yhteistyö.⁵⁰

4.9 Sivistykselliset oikeudet

Perustuslain mukaan jokaiselle kuuluu oikeus maksuttomaan perusopetukseen. Julkinen valta velvoitetaan turvaamaan jokaiselle yhtäläinen mahdollisuus saada kykijensä ja erityisten tarpeidensa mukaisesti myös muuta kuin perusopetusta sekä mahdollisuus kehittää itseään varattomuuden sitä estämättä. Myös tieteen, taiteen ja ylimmän opetuksen vapaus on turvattu. Oikeudesta perusopetukseen säädetään tarkemmin perusopetuslaissa (POL). POL:n mukaan esiopetuksessa tai perusopetuksessa olevalle oppilaalle annetaan opetusta, jolla on oppimista ja koulunkäyntiä ylläpitävä sekä oppilaan hoitotavoitteita tukeva kokonaiskuntoutuksellinen tavoite. POL:n mukaan oppilaalle, joka tarvitsee oppimisessa tai koulunkäynnissä säännöllistä tukea tai useita tukimuotoja, on annettava tehostettua tukea hänelle tehdyn oppimissuunnitelman mukaisesti.

4.10 Kielelliset oikeudet

Perustuslain mukaan Suomen kansalliskieliä ovat suomi ja ruotsi. Jokaisella on oikeus käyttää kumpaa tahansa kieltä asioidessaan viranomaisen kanssa. Viittomakieltä käyttävien sekä vammaisuuden vuoksi tulkitsemis- ja käännösapua tarvitsevien oikeudet turvataan lailla. Vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelusta säädetyn lain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön mahdollisuuksia toimia yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä. Lain mukaan tulkkauspalveluun on oikeutettu henkilö, jolla on kuulonäkövamma, kuulovamma tai puhevamma

⁵⁰ Hakala 2014, 7-8.

ja joka vammansa vuoksi tarvitsee tulkkausta työssä käymiseen, opiskeluun, asiointiin, yhteiskunnalliseen osallistumiseen, harrastamiseen tai virkistykseen. Lain mukaan tulkkauspalvelun toimeenpanosta vastaa Kansaneläkelaitos, kun taas palvelun kehittämisestä ja toimeenpanon seuraamisesta vastaa sosiaali- ja terveysministeriö.

4.11 Hyvä hallinto ja oikeusturva

Perustuslain mukaan jokaisella on oikeus saada asiansa käsitellyksi asianmukaisesti, ilman aiheetonta viivästystä lain mukaan toimivaltaisessa viranomaisessa tai tuomioistuimessa ja saada oikeuksiaan tai velvollisuuksiaan koskeva perusteltu päätös tuomioistuimen tai muun lainkäyttöelimen käsiteltäväksi. Tämä oikeus on turvattu hallintolailla (HL), jossa määritellään hallinnon oikeusperiaatteet, jotka perustavat sekä muodollisia että sisällöllisiä takeita hyvän hallinnon toteutumiselle. Hyvällä hallinnolla tarkoitetaan erityisesti hallintotoiminnan menettelyllistä laatua, asianmukaisuutta ja laillisuutta. Hyvän hallinnon periaatteiden mukaan viranomaistoiminnan on oltava oikeasuhtaista ja tasapuolista sekä puolueetonta. Perusoikeus hyvään hallintoon saa jo sellaisenaan aikaan oikeusvaikutuksia, sillä jokainen voi edellyttää, että hänen asiaansa käsiteltäessä noudatetaan hyvän hallinnon vaatimuksia, vaikka asiaa koskeva lainsäädäntö olisi puutteellista.⁵¹

HL:ssa säädetään myös viranomaisen neuvontavelvollisuudesta sekä edellytetään viranomaisen käyttävän asianmukaista, selkeää ja ymmärrettävää kieltä. Vuonna 2014 Kotimaisten kielten keskus, valtiovarainministeriö, opetus- ja kulttuuriministeriö, valtioneuvoston kanslia, Kuntaliitto sekä Selkokeskus käynnistivät virkakielikampanjan. Kampanjalla haluttiin muistuttaa hallintolain mukaisesta hyvän virkakielen käytön vaatimuksesta. Kampanja muistutti, että osalla Suomessa asuvista henkilöistä on tarve saada palvelua selkokielellä. Kampanja toi esille, että selkokielistä aineistoa tarvitsee Suomessa noin 8-12% väestöstä.⁵²

Laissa viranomaisten toiminnan julkisuudesta (JulkisuusL) turvataan muun muassa tiedonsaantioikeus viranomaisten asiakirjoista sekä oikeus seurata eduskunnan täysistuntoa. Julkisuuslaissa säädetään myös viranomaisessa toimivan vaitiolovelvollisuudesta, salassapitovelvollisuudesta sekä muista rajoituksista ja velvollisuuksista. Julkisuuslain mukaan lain tarkoituksena on muun muassa toteuttaa avoimuutta ja hyvää tiedonhallintatapaa sekä antaa yksilöille mahdollisuus valvoa julkisen vallan ja julkisten varojen käyttöä.

Oikeusturvakeinojen käyttö tulee ajankohtaiseksi, mikäli hallintoelin ei ole toiminut lain mukaan tai muuten asianmukaisesti. Oikeusturvakeinoilla pyritään turvaamaan hyvän hallinnon

⁵¹ Mäenpää 2011, 6-7.

⁵² Selkokieli.

toteutuminen jälkikäteisesti, vaikka niiden alkuperäinen tarkoitus on yksilön oikeuksien suojaaminen ja toteuttaminen. Jälkikäteiset oikeusturvakeinot otetaan käyttöön, kun on tarkoitus korjata tapahtuneet virheet, esimerkiksi kumoamalla lainvastainen hallintopäätös valittamalla hallintotuomioistuimeen.⁵³ Hallintovalitusta edeltää usein johonkin erityislakiin perustuva oikaisumenettely. Perustuslain (PL) mukaan jokaisella on oikeus saada oikeuksiaan ja velvollisuuksiaan koskeva päätös tuomioistuimen tai muun riippumattoman lainkäyttöelimen käsiteltäväksi. PL 118 §:n edellyttämä vastuu virkatoimesta ja hallintotoimintaan kohdistettu laillisuusvalvonta voidaan myös lukea kuuluvaksi oikeusturvaan.⁵⁴

Valtio ja kunnat toimivat monella alalla ja useilla eri tavoilla, minkä takia myös oikeusturvan muodot ja tarkoitukset vaihtelevat. Hallinnon alalla, jossa käytetään yksipuolista julkista valtaa yksityistä henkilöä, yritystä tai yhteisöä kohtaan, oikeusturvakeinoina ovat päätöksen oikaisu ja muutoksenhaku. Myös viranomaisen päätökset, koskien julkisten palveluiden toteuttamista tai etujen jakamista, voivat aiheuttaa tarpeen oikeusturvakeinolle. Tällainen tilanne saattaa tulla kyseeseen esimerkiksi hoitoon pääsyssä tai apuvälineen hankinnassa. Hoidon asianmukaisuutta punnittaessa saattaa nousta esiin tarve myös viranomaisen valvonnalle.⁵⁵

Potilasvahinkolain mukaan yksittäisestä terveyden- tai sairaanhoidon toimenpiteestä aiheutuneesta potilasvahingosta voi tehdä potilasvahinkoilmoituksen Potilasvakuutuskeskukselle. Potilaan asemasta ja oikeuksista annetussa laissa (PotL) säädetään tarkemmin hoidon laatuudesta, hoitoon pääsystä sekä menettelystä tilanteessa, jossa hoitoonsa tai hoitoon liittyvään kohteluun tyytymätön voi tehdä asiasta muistutuksen. Muistutus tehdään terveydenhuollon toimintayksikön vastaavalle johtajalle. PotL:n mukaan jokaiselle terveydenhuollon toimintayksikölle on nimettävä potilasasiamies, jonka tehtävänä on muun muassa tiedottaa potilasta tämän oikeuksistaan ja tarvittaessa avustaa potilasta esimerkiksi muistutuksen tekemisessä. Kyseeseen voi tulla myös hallintokantelu, josta säädetään hallintolaissa. Hallintokantelun voi lain mukaan tehdä viranomaisen, viranomaiseen palvelussuhteessa olevan tai muun julkista hallintotehtävää hoitavan henkilön lainvastaisesta menettelystä tai velvollisuuden täyttämättä jättämisestä.

5 Vammaisia koskeva kansainvälinen ihmisoikeusnormisto

Ihmisoikeus tarkoittaa perustavanlaatuista oikeutta, joka on tunnustettu alueellisessa tai yleismaailmallisessa kansainvälisoikeudellisessa sopimuksessa. Kansainvälinen ihmisoikeusnormisto ei kuitenkaan tyhjene sopimukseen, vaan ihmisoikeusnormeja juontuu myös muista

⁵³ Mäenpää 2011, 2. 2009

⁵⁴ Mäenpää 2011, 9. 2009

⁵⁵ Mäenpää 2011, 11.

kuin sopimuksen muotoon kirjoitetuista ihmisoikeusasiakirjoista, kuten julistuksista, päätöslauselmista ja suosituksista sekä tavanomaiseen kansainväliseen oikeuteen sisältyvistä säännöistä ja periaatteista.⁵⁶

Ihmisoikeussopimukset ovat aina valtioiden välisiä sopimuksia. Sopimuksen ratifioidessaan sopimuksen allekirjoittanut valtio sitoutuu turvaamaan sopimuksessa määritellyt oikeudet alueellaan oleville ihmisille. Ihmisoikeussopimukset määrittelevät minimitason valtioiden kansalliselle lainsäädännölle. Yhdistyneiden kansakuntien piirissä laadittujen sopimusten rinnalle on luotu myös useita alueellisia ihmisoikeussopimuksia, jotka velvoittavat kyseisen organisaation jäseniä.⁵⁷

Yhdistyneiden kansakuntien (YK) ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus hyväksyttiin kahden vuoden valmistelun jälkeen yleiskokouksessa vuonna 1948. Julistus ei velvoita valtioita oikeudellisesti, mutta sillä on huomattavaa poliittista ja moraalista vaikutusvaltaa. Julistus on toiminut pohjana seuraavissa YK:n kesken solmituissa sopimuksissa. Ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistusta yhdessä kansalais- ja poliittisia oikeuksia suojaavan kansainvälisen yleissopimuksen (KP-sopimus), KP-sopimuksen kahden valinnaisen pöytäkirjan sekä taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia suojaavan kansainvälisen yleissopimuksen (TSS-sopimus) kanssa kutsutaan kansainväliseksi ihmisoikeusasiakirjaksi.⁵⁸

Suomi on ratifioinut KP- ja TSS-sopimukset vuonna 1976.⁵⁹ Kansalais- ja poliittisten oikeuksien (KP-oikeudet) ensisijaiset vaikutukset ovat julkiseen vallan kannalta negatiivisia, eli ne estävät tai rajoittavat julkisen vallan käyttöä. Tästä johtuen oikeudet on usein kirjoitettu perustuslakiin tai lakiin. Tällaisia subjektiivisen oikeuden muotoon kirjoitettuja oikeuksia voi vaatia noudatettavaksi ja toteutettavaksi oikeusjärjestyksen täytäntöönpanomekanismeja, kuten esimerkiksi tuomioistuinteitä, käyttäen. KP-sopimus ei sisällä erityisesti vammaisia henkilöitä koskevia artikloja, mutta eri artikloiden oikeudet on osoitettu yhtäläisesti kaikille ihmisille. Ihmisoikeuskomitea on erikseen todennut artikloiden 2 ja 26 sisältämän määritelmän ”muuhun asemaan perustuvan syrjinnän” pitävän sisällään vammaisuuden perusteella tapahtuvan syrjinnän.⁶⁰

Vaikka TSS-sopimukseen ei sisällä varsinaisesti vammaisia henkilöitä koskevia artikloja, niin sopimuksen takaamista oikeuksista erityisen tärkeitä myös vammaisten henkilöiden kohdalla ovat 6 artiklan takaama oikeus työhön ja 7 artiklan takaama oikeus suotuisiin ja terveellisiin

⁵⁶ Ojanen 2003, 4-7.

⁵⁷ Suomen YK-liitto.

⁵⁸ Ihmisoikeusjulistus peruskivenä 2013.

⁵⁹ Ojanen 2003, 8, 11.

⁶⁰ Könkkölä 2003, 34.

työoloihin, 9 artiklan takaama oikeus sosiaaliturvaan, artiklan 10 takaama oikeus perheen, äitiyden ja lapsen suojeluun, artiklan 11 takaama oikeus tyydyttävään elintasoon, artiklan 12 takaama oikeus terveyteen, artiklan 13 takaama oikeus opetukseen sekä artiklan 15 takaama oikeus kulttuuriin. Taloudelliset, sosiaaliset ja sivistykselliset (TSS-oikeudet) ovat luonteeltaan aktiivisia eli ne edellyttävät positiivisluonteisia toimenpiteitä. Ne ovat usein kirjoitettu toimeksiannon muotoon, jolloin julkisella vallalla on velvollisuus turvata oikeudet lainsäädännöllä taikka muilla toimenpiteillä.⁶¹ Suomessa TSS-oikeudet on kirjattu perustuslakiin ja niiden toteutuminen turvataan eduskuntatasoisilla laeilla.

Euroopan neuvostossa on hyväksytty myös erityisesti TSS-oikeuksia suojaava Euroopan sosiaalinen peruskirja. Euroopan sosiaalisen peruskirja uudistettiin vuonna 1996 ja ratifioitiin Suomessa vuonna 2002. Euroopan sosiaalisen peruskirjan tehtävänä on turvata ja edistää sosiaalisia oikeuksia ja ne on taattava kaikille jäsenvaltion oikeudenkäyttöpiirissä oleville henkilöille ketään syrjimättä. Peruskirjassa turvataan muun muassa asumiseen, terveyteen, koulutukseen, työntekoon, henkilöiden vapaaseen liikkuvuuteen sekä lasten, ikääntyvien, vammaisten henkilöiden sekä perheiden suojeluun liittyviä oikeuksia.

6 Kehitysvammaisia henkilöitä koskeva erityissääntely

Vaikka vammaisten henkilöiden perusoikeudet kansallisessa lainsäädännössä perustuvat perustuslain perusoikeussäännöksiin ja sitä kautta Suomea velvoittaviin ihmisoikeussopimuksiin, näiden oikeuksien toteutumisesta käytännössä säädetään tarkemmin laeilla. Keskeisimpiä lakeja koskien kehitysvammaisia henkilöitä ovat perustuslain lisäksi hallintolaki, hallintolainkäyttölaki, yhdenvertaisuuslaki, sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annettu laki, kehitysvammaisten erityishuollosta annettu laki, laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista, laki omaishoidon tuesta, sosiaalihuoltolaki sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annettu laki.

Kehitysvammaisten henkilöiden tarvitsemista palveluista ja tukitoimista säädetään erityislajeissa kuten vammaispalvelulaissa ja kehitysvammalaissa. Vammaisille henkilöille tulee pyrkiä palvelujen ja tukitoimien kautta turvaamaan mahdollisuus päästä samaan asemaan muiden kanssa sekä toimia yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä. Palveluiden ja tukitoimien lisäksi kaikkea sosiaalihuollon päätöksentekoa, menettelyä ja esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuja säädelään yleislaein. Kuitenkin esimerkiksi asumispalveluita järjestettäessä kunnan tulee sosiaalihuoltolain (SosHL) sijaan soveltaa kehitysvammalakia, sillä se on

⁶¹ Ojanen 2003, 8-10, 35.

asiakkaalle edullisempi vaihtoehto. Jos kunta soveltaa asiakkaalle epäedullisempaa lakia, voi asiakas hakea päätökseen muutosta.⁶²

SosHL:ssa erityistä tukea tarvitsevaisiksi henkilöiksi ja asiakkaiksi määritellään henkilö, jolla on vaikeuksia hakea tarvitsemiaan palveluita kognitiivisen tai psyykkisen vamman tai sairauden vuoksi. Lain perusteella myönnettäviä sosiaalipalveluita ovat muun muassa vammasta aiheutuvat tuen tarpeet, kuten esimerkiksi kotipalvelu ja liikkumista tukevat palvelut.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (VammaispalveluL) edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäisee ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. Vammainen henkilö on lain mukaan henkilö, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Laki edellyttää, että kunta huolehtii vammaisille tarkoitettujen palveluiden ja tukitoimien järjestämisestä sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisina kuin kunnassa esiintyvä tarve edellyttää. Lain mukaan kyseisiä palveluja ja tukitoimia järjestettäessä on otettava huomioon henkilön yksilöllisen avun tarve.

Vammaispalvelulaissa säädetyt palvelut voidaan jakaa määrärahasidonnaisiin ja subjektiivisiin oikeuksiin, eli niihin oikeuksiin, mitkä kunnalla on velvollisuus toteuttaa mikäli asiakas täyttää laissa tai asetuksessa mainitut myöntämisedellytykset. Osa vammaispalvelulain mukaisista palveluista on tarkoitettu vain vaikeavammaisille henkilöille, jolloin vaikeavammaisuus määritellään kunkin palvelun osalta erikseen. Kehitysvammailaissa tällaista rajausta taas ei ole.⁶³ Vammaispalvelulain mukaan vain vaikeavammaisella henkilöllä on esimerkiksi oikeus saada kohtuulliset kuljetuspalvelut niihin liittyvine saattajapalveluineen, henkilökohtaista apua sekä palveluasumista.

VammaispalveluL:n mukaan vammaiselle henkilölle tulee antaa kuntoutusohjausta ja sopeutumisvalmennusta sekä muita tarpeellisia palveluita. Kyseisiä palveluita voidaan antaa myös muun muassa vammaisen henkilön lähiomaisille. Vammaisten henkilöiden päivätoimintaan kuuluu vammaispalvelulain mukaan kodin ulkopuolella järjestettyä itsenäisessä elämässä selviytymistä tukevaa ja sosiaalista vuorovaikutusta edistävää toimintaa. Päivätoimintaa tulee järjestää mahdollisuuksien mukaan viitenä päivänä viikossa. Lain mukaan vammaiselle henkilölle korvataan hänen vammansa tai sairautensa edellyttämän tarpeen mukaisesti kokonaan tai osin kustannukset, jotka hänelle aiheutuvat tukitoimien toteuttamisesta, sairauden edel-

⁶² Tärkeimmät lait 2014.

⁶³ Sosiaaliturvaopas 2016, 15.

lyttämän vaatetuksen tai erityisruokavalion hankkimisesta. Myös päivittäisissä toiminnoissa tarvittavista välineistä, koneista ja laitteista aiheutuneista kuluista korvataan puolet.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta säättää erityishuollon antamisesta henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisten tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei saa tarvitsemiaan palveluksia minkään muun lain nojalla. Oikeuskäytännössä on vahvistunut, että kehitysvammadiagnoosia ei edellytetä lain soveltamiseksi.⁶⁴ Erityishuollon tarkoituksena on edistää henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, hänen omintakeista toimeentuloaan ja sopeutumistaan yhteiskuntaan sekä turvata hänen tarvitsemansa hoito ja muu huolenpito.

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetussa laissa (AsiakasmaksuL) määritellään maksuttomat sosiaalipalvelut. Näihin lukeutuu muun muassa kasvatus- ja perheneuvonta, SoshL 27 § ja 27 e §:ssä tarkoitetut vammaisten henkilöiden työllistymisen tukitoimet sekä vammaisten henkilöiden työtoiminta, lukuun ottamatta kuljetusta ja aterioita. Maksuttomia sosiaalipalveluita ovat myös kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain mukainen erityishuolto sekä kuljetus, sekä tietyin edellytyksin vammaiselle lapselle annettava päivähoido.

6.1 Palvelusuunnitelma

Vammaispalvelulain momentin mukaan vammaisen henkilön tarvitsemien palvelujen ja tukitoimien selvittämiseksi on ilman aiheetonta viivästystä laadittava palvelusuunnitelma siten kuin sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetussa laissa säädetään. Palvelusuunnitelma on mahdollisimman yksityiskohtainen kuvaus niistä palveluista ja tukitoimista, joita vammaisen henkilö tarvitsee selviytyäkseen jokapäiväisestä elämästä. Siitä tulee ilmetä asiakkaan toimintakykyyn, elämäntilanteeseen ja palvelutarpeeseen liittyvät seikat, joilla on merkitystä palvelun sisällöstä, järjestämistavasta sekä määrästä päätettäessä. Palvelusuunnitelman tulee kuvata ainakin henkilön nykytila ja nykyiset palvelu- ja tukimuodot, palveluiden ja tuen tarpeen, perheen/huoltajien palvelujen ja tuen tarpeet sekä yhteenvedon haettavista palvelu- ja tukitoimista. Palvelusuunnitelmaa tulee tarkistaa olosuhteiden muuttuessa ja tarpeen mukaan, mutta kuitenkin vähintään kahden - kolmen vuoden välein ja vammaisella henkilöllä on aina oikeus pyytää sen tarkistamista.⁶⁵

⁶⁴ Sosiaaliturvaopas 2016, 15.

⁶⁵ Palvelusuunnitelma 2014.

6.2 Erityishuolto-ohjelma

Kehitysvammaisten erityishuollosta säädetyn lain mukaan erityishuollon yksilölliseksi toteuttamiseksi tulee hyväksyä erityishuolto-ohjelma (EHO) jokaista erityishuollon tarpeessa olevaa henkilöä kohden. EHO on lain mukaan laadittava mahdollisuuksien mukaan yhteistyössä asianomaisen henkilön itsensä ja hänen holhoojansa tai muun huoltajansa sekä sosiaalilautakunnan kanssa. EHO:a toteutettaessa on pyrittävä siihen, että sellaisen henkilön asuminen, joka ei voi asua omassa kodissaan, mutta ei kuitenkaan tarvitse laitoshuoltoa, järjestetään muutoin. Lain mukaan erityishuollon tarpeessa olevalle on myös pyrittävä järjestämään työhönvalmennusta, työtoimintaa sekä muuta virikkeellistä toimintaa. Aluehallintovirasto voi määrätä EHO:n oikaistavaksi, jos henkilö itse, hänen huoltajansa tai muu edunvalvojansa taikka kunnan toimielin katsoo, ettei se ole tarkoituksenmukainen.

EHO on merkittävä asiakirja ja päätösväline erityishuoltona toteutettavista palveluista ja tukitoimista. EHO:n tulee Kehitysvammaisten erityishuollosta annetun asetuksen 4 §:n mukaan sisältää suunnitelma annettavasta erityishuollosta ja sen toteuttamisesta sekä sisältää tieto siitä, milloin EHO:a on viimeistään tarkastettava. EHO:n tulee sisältää tieto kaikista niistä palveluista, jotka henkilö on oikeutettu saamaan kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain perusteella. EHO:n ulkopuolelle mahdollisesti jäävät palvelut, jotka vammaisen henkilö saa esimerkiksi vammaispalvelulain nojalla, tulee kirjata palvelusuunnitelmaan, eli kunnan tulee tehdä kaksi erillistä päätöstä. EHO:n mukaan toteutettavat palvelut ja niihin liittyvät kuljetukset ovat henkilöille pääsääntöisesti maksuttomia.⁶⁶

Erityishuollolla voidaan lain mukaan tarkoittaa 1) tutkimusta, 2) terveydenhuoltoa, 3) tarpeellista ohjausta, kuntoutusta sekä toiminnallista valmennusta, 4) työtoiminnan ja asumisen järjestämistä tai muuta yhteiskuntaan sopeuttamista edistävää toimintaa, 5) henkilökohtaista apuneuvoa tai apuvälinettä, 6) yksilöllistä hoitoa tai huolenpitoa, 7) henkilön aviopuolison, vanhemman ja muun perheenjäsenen, muun huoltajan tai muun läheisen henkilön ohjausta ja neuvontaa, 8) tiedotustoiminnan harjoittamista erityishuoltopalveluksista, 9) kehityshäiriöiden ehkäisyä taikka 10) muuta vastaavaa erityishuollon toteuttamiseksi tarpeellista toimintaa, jotka kaikki tulee kirjata EHO:on.

Kehitysvammaisen erityishuollosta säädetyn lain mukaisen erityishuollon yleisen tason suunnittelu, ohjaus ja valvonta kuuluvat sosiaali- ja terveysministeriölle. Toimialueittain vastaavat tehtävät kuuluvat kuitenkin aluehallintovirastolle. Sosiaali- ja terveysministeriön alainen sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto (Valvira) ohjaa aluehallintovirastojen toimintaa erityishuollon ohjauksessa ja valvonnassa. Valvira ohjaa aluehallintovirastojen toimintaperi-

⁶⁶ Sosiaaliturvaopas 2016, 3.

aatteiden, menettelytapojen ja ratkaisukäytäntöjen yhdenmukaisuutta. Kehitysvammaisten erityishuollon asiantuntijavirastona toimii kuitenkin Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL).

6.3 Edunvalvonta

Laissa holhoustoimesta (HolhL) säädetään edunvalvonnasta. Edunvalvonta voi tulla kysymykseen tilanteessa, jossa henkilö ei kykene valvomaan omaa etuaan tai huolehtimaan itsestään tai omaisuuttaan koskevista asioista vajaavaltaisuuden, sairauden tai muun syyn vuoksi pitää huolta taloudellisista asioistaan. Edunvalvoja voidaan määrätä hoitamaan myös vain jotakin yksittäistä tehtävää, kuten esimerkiksi perinnönjakoa tai kiinteistökauppaa. Lain tavoitteena on kuitenkin henkilön oman toimintavapauden mahdollisimman vähäinen rajoittaminen, eikä edunvalvojaa tule määrätä, ellei se ole välttämätöntä. Kun kyse on vähäisistä asioista, niin esimerkiksi läheiset voivat hoitaa asiat yhdessä vammaisen henkilön kanssa, jolloin tarvetta edunvalvontaan ei ole.⁶⁷ Lain mukaan alaikäisen edunvalvojana toimii hänen huoltajansa tai muu sopiva henkilö.

Edunvalvojan tehtävänä on lain mukaan edustaa päämiestään tämän omaisuutta ja taloudellisia asioissa koskevissa oikeustoimissa, sekä sellaisessa asiassa, jonka merkitystä päämies ei kykene ymmärtämään. Edunvalvojan tulee hoitaa päämiehensä omaisuutta siten, että omaisuus ja sen tuotto voidaan käyttää päämiehen hyödyksi ja tyydyttämään tämän henkilökohtaisia tarpeita. Edunvalvojan tulee tunnollisesti pitää huolta päämiehen oikeuksista ja edistää tämän parasta. Edunvalvojan tulee ottaa päämiehen omaisuus siltä osin hallintaansa kuin se on tarpeen tämän etujen suojaamiseksi, mutta kuitenkin jättää päämiehelle tarvittava omaisuus henkilökohtaista käyttöönsä varten, sekä hänen tarpeisiinsa ja muihin olosuhteisiinsa nähden kohtuullisena pidettävä määrä käyttövaroja.⁶⁸

6.4 Omaishoito

Laissa omaishoidon tuesta edistetään hoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteuttamista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus ja omaishoidon työn tuki. Laissa omaishoidolla tarkoitetaan muun muassa vammaisen henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotiooloissa omaisen tai muun hoidettavalle henkilölle läheisen henkilön avulla. Omaishoidon tuen järjestämisvastuu on kunnalla, mutta sen myöntäminen ei ole ehdoton oikeus.

⁶⁷ Sosiaalityrvaopas 2016, 10.

⁶⁸ Sosiaalityrvaopas 2016, 10.

Tukea voidaan lain mukaan myöntää jos esimerkiksi 1) vamman vuoksi tarvitsee kotioloissa hoitoa tai muuta huolenpitoa, 2) hoidettavan omainen tai muu läheinen on valmis vastaamaan hoidosta ja huolenpidosta, 3) hoitajan terveys ja toimintakyky ovat vaatimuksien mukaiset, 4) omaishoito yhdessä muiden sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kanssa on hoidettavan hyvinvoinnin, terveyden ja turvallisuuden kannalta riittävää, 5) hoidettavan kodin olosuhteet ovat hoidolle sopivia ja jos 6) tuen myöntämisen arvioidaan olevan hoidettavan edun mukaista.

Omaishoidosta tulee lain mukaan laatia hoito- ja palvelusuunnitelma, joka laaditaan hoidettavan ja omaishoitajan kesken. Suunnitelmaan tulee kirjata omaishoitajan antaman hoidon määrä ja sisältö, muiden hoidettavalle tarpeellisten sosiaali- ja terveyspalveluiden määrä ja sisältö, omaishoitajan hoitotehtävää tukevien sosiaalihuollon palveluiden määrä ja sisältö sekä se, miten hoito järjestetään hoitajan vapaan tai muun poissaolon aikana. Lain mukaan kunnan ja omaishoitajan tulee laatia omaishoitotosopimus, johon tulee liittää edellä mainittu hoito- ja palvelusuunnitelma.

6.5 Henkilökohtainen apu

Vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetusta laissa (VammaispalveluL) säädetään vaikeavammaiselle henkilölle tarkoitetusta henkilö-kohtaisesta avusta. Henkilökohtaisella avulla tarkoitetaan henkilön välttämätöntä avustamista kotona ja kodin ulkopuolella niin 1) päivittäisissä toimissa, 2) työssä ja opiskelussa, 3) harrastuksissa, 4) yhteiskunnallisissa osallistumisissa kuin 5) sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpidossakin. Lain mukaan vaikeavammaisena henkilönä pidetään sellaista henkilöä, jolla on tarve pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden johdosta välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apuun päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisissa osallistumisissa sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpidossa, eikä avun tarve johdu pääasiallisesti ikääntymiseen liittyvistä seurauksista ja toimintarajoitteista.

Henkilökohtaisen avun järjestäminen edellyttää, että vaikeavammaisella henkilöllä on riittävät voimavarat määritellä avun sisältö ja toteutustapa. Henkilön omaa määrittelyä tarvitaan sillä henkilökohtaisen avun tarkoitus on nimenomaan auttaa vaikeavammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan toimintoja suorittaessaan. Riittävät voimavarat tarkoittavat sitä, että henkilö pystyy ymmärryskykynsä rajoissa muodostamaan mielipiteensä ja ilmaistamaan kantansa haettavana olevana apuun. Vaikeavammaisen henkilön kuulemisessa voidaan

käyttää apuvälineitä ja - menetelmiä sekä mahdollisesti myös omaisten ja läheisten asiantuntemusta.⁶⁹

Korkeimman hallinto-oikeuden (KHO) 20.6.2012 antamassa ratkaisussa asiassa 268/3/11 oli kyse siitä oliko henkilöllä riittävät voimavarat ilmaista haettavana olevan henkilökohtaisen avun sisältö ja toteuttamistapa. Sosiaali- ja terveystieteiden lautakunnan alainen viranhaltija oli myöntänyt henkilölle kehitysvammalain mukaisesti avustajapalveluita 24 tuntia viikossa kehitysvammaisten toimintakeskuksella toteutettuun päivätoimintaan osallistumisen mahdollistamiseksi kolmena päivänä viikossa. Vammaispalvelulain mukaista henkilökohtaista apua ei ollut myönnetty. Sosiaali- ja terveystieteiden lautakunta ei muuttanut päätöstä. Hallinto-oikeus hylkäsi valituksen katsoen, että saadusta selvityksestä kävi ilmi, että hakijan avun ja avustamisen tarve perustui pääosin hoivaan, hoitoon ja valvontaan. Henkilökohtaisen avun ulkopuolelle rajautuvat sellaiset avun tarpeet, joiden tyydyttäminen edellyttää pääosin hoivaa, hoitoa ja valvontaa. Hallinto-oikeus katsoi myös, ettei henkilöllä ollut vammaispalvelulain 8 c §:n edellyttämällä tavalla voimavaroja määritellä tarvitsevana avun sisältöä ja toteutustapaa.

Kyseisessä oikeustapauksessa KHO kumosi hallinto-oikeuden ja sosiaali- ja terveystieteiden lautakunnan päätökset. Henkilökohtaista apua oli haettu kodin ulkopuolisiin toimintoihin. Vammaispalvelulain mukainen henkilökohtainen apu edesauttaisi hakijan osallistumista ikätasoaan vastaavaan kodin ulkopuoliseen harrastustoimintaan. KHO katsoi, että asiassa saadun selvityksen mukaan hakijalla oli riittävästi voimavaroja määritellä henkilökohtaisen avun sisältö ja toteuttamistapa. Henkilökohtaisen edun hakijalla on edunvalvoijansa KHO:lle tekemän valituksen mukaan kyky ilmaista itseään ja omaa tahtoaan kaikissa arkielämään liittyvissä asioissaan. Edunvalvoijan mukaan hän kommunikoi muutaman sanan lauseilla, tietokoneella ja kynällä kirjoittaen, sormella näyttäen, kädellä ohjaamalla sekä kuvakorteilla. KHO palautti asian sosiaali- ja terveystieteiden lautakunnalle henkilökohtaisen avun myöntämistä varten.⁷⁰

Henkilökohtaista apua on lain mukaan järjestettävä siinä laajuudessa kuin vaikeavammaisen sitä välttämättä tarvitsee. Harrastuksia, yhteiskunnallista osallistumista tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämistä varten henkilökohtaista apua on järjestettävä vähintään 30 tuntia kuukaudessa, jollei pienemmän määrän todeta turvaavan välttämättömän avun-tarvetta. Vaikeavammaisen henkilön oma mielipide ja toivomukset sekä palvelusuunnitelmassa määritellyn yksilöllisen avun tarve ja elämäntilanne on otettava huomioon kun päätetään henkilökohtaisen avun järjestämistavoista. Kunnalla on useita vaihtoehtoja henkilökohtaisen avun järjestämiseen. Kunta voi korvata vaikeavammaiselle henkilölle henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset tai antaa vaikeavammaiselle henkilölle avustajapalvelui-

⁶⁹ Sosiaaliturvaopas 2016, 4-5.

⁷⁰ KHO 2012:46.

den hankkimista varten palvelusetelin. Kunta voi myös hankkia vaikeavammaiselle henkilölle avustajapalveluita julkiselta tai yksityiseltä palvelujen tuottajalta tai järjestää palvelun itse.

7 Kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksien toteutuminen vuonna 2015

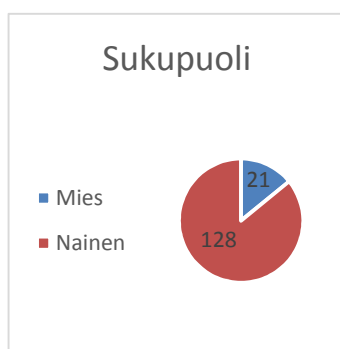
Tässä osiossa perehdyn tutkimusongelmaan tutkimustulosten valossa, eli selvitän vastausta tutkimuskysymykseen: ”Miten kehitysvammaisten henkilöiden oikeudet toteutuvat käytännössä”? Nostan myös esiin keskeisimmät ongelmat kehitysvammaisten oikeuksien toteutumisessa. Aluksi esittelen tutkimuksen ja käyn läpi vastaajien taustatietoja. Tämän jälkeen puran tutkimuksen vastaukset teemoittain nostaen esille ongelmakohtia sekä esittelen johtopäätökset.

7.1 Tutkimuksen toteutus

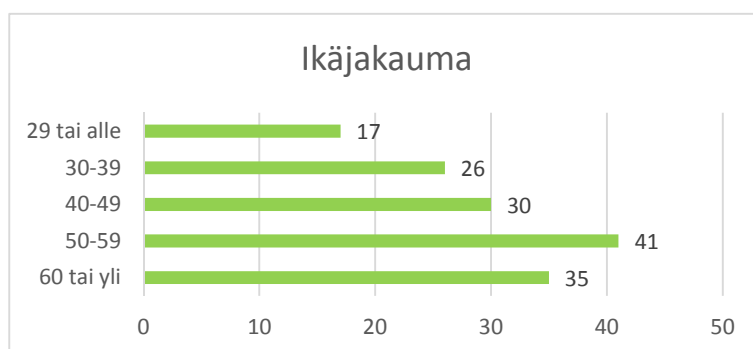
Tutkimus toteutettiin survey-kyselynä, eli vakioituna kyselynä, eli kaikilta osallistujilta kysyttiin samat kysymykset samalla tavalla. Kyselytutkimuksessa etuna on, että siinä voidaan kysyä arkaluonteisiakin kysymyksiä ja vastaajan anonymiteetti säilyy.⁷¹ Kyselytutkimus osoitettiin itse kehitysvammaisille henkilöille, heidän läheisilleen, heidän kanssaan läheisesti työskenteleville henkilöille, kuten ryhmäkotien ja toimintakeskusten ohjaajille ja hoitajille, erityiskoulujen opettajille sekä kehitysvamma-alan liittojen ja järjestöjen jäsenistölle. Kyselytutkimus välitettiin vastaajille sähköpostiviestistä avattavalla linkillä sekä hyödyntäen sosiaalista mediaa. Kyselylomakkeeseen johtavaa linkkiä pyydettiin jakamaan eteenpäin sopiville tahoille, joten sen lopullisesti tavoittaman mahdollisen otoksen määrä jää tuntemattomaksi.

7.2 Tutkimukseen vastaajien taustat

Tutkimukseen vastanneita oli yhteensä 149. Vastaajista 128 oli naisia ja 21 miestä, joten sukupuolijakauma oli selkeästi naisvoittoinen. Vastaajien ikärakenne sen sijaan saatiin hyvinkin monipuoliseksi.



Kuvio 1 Sukupuoli

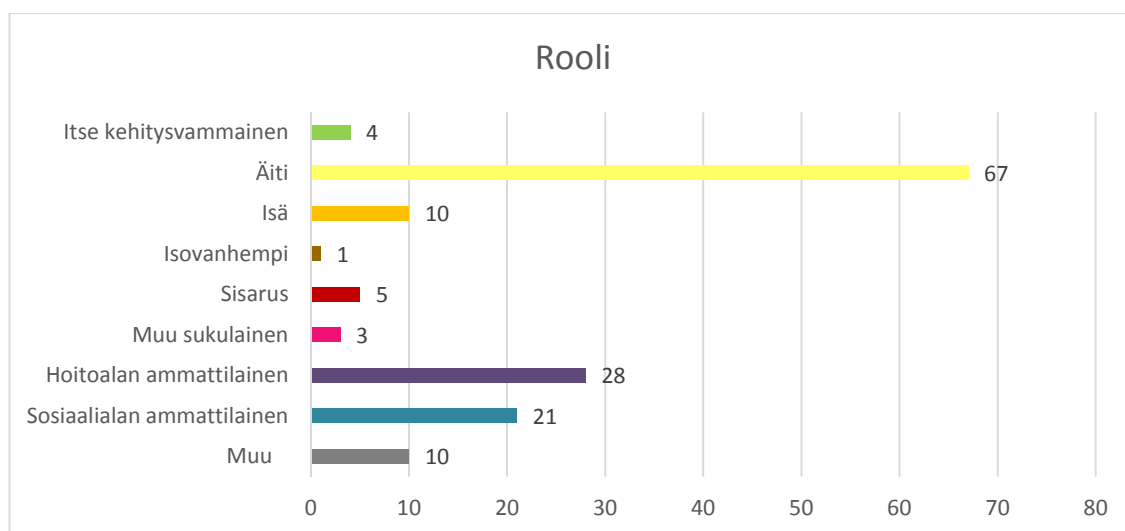


Kuvio 4 Ikäjakama

Kuvio 2 Ikäjakama
Sukupuoli

Kuvio 5 Ikäjakama

Itse kehitysvammaisten vastaajien osuus jäi tutkimuksessa varsin pieneksi. Muihin vastaajiin lukeutuivat muun muassa ystävä, kehitysvamma-alan ammattitutkintoa opiskeleva, yhdistyksessä toimiva henkilö, johtava toimihenkilö, ohjaaja, hoitaja, toimintaterapeutti, kulttuurialan ammattilainen sekä erityisopetuksen koulunkäynnin ohjaaja.



Kuvio 6 Rooli suhteessa kehitysvammaisiin henkilöihin

Näkökulmaa kehitysvammaisten henkilöiden elämään löytyi luonnollisesti itse kehitysvammaisten henkilöiden osalta koko elämän ajalta ja vanhemmuuden myötä koko lapsen eliniän ajalta. Itse kehitysvammaisista yksi kertoi olevansa vielä lapsi ja yksi nuori aikuinen. Läheisen suhteen, eli sukulaisuuden tai ystävyys, myötä kokemusta kehitysvammaisten henkilöiden elämään liittyvistä asioista omaavien vastaajien jakauma oli seuraava: alle 10 vuotta kokemusta omaavien määrä oli 4, 10-19 vuotta kokemusta omaavien määrä oli 20, 20-29 vuotta kokemusta omaavien määrä oli 24, 30-39 vuotta kokemusta omaavien määrä oli 24, 40-49 vuotta kokemusta omaavien määrä oli 5, 50 vuotta tai enemmän kokemusta omaavien määrä oli 6. Kehitysvammaisten kanssa tai muutoin kehitysvammaisiin henkilöihin liittyvien asioiden parissa työskentelevien, alaa opiskelevien tai yhdistystoiminnassa mukana olevien vastaajien kokemus jakautui seuraavasti: alle 10 vuotta kokemusta omaavia henkilöitä oli 24, 10-19 vuotta kokemusta omaavien määrä oli 18, 20-29 vuotta kokemusta omaavien määrä oli 6, 30 vuotta tai enemmän kokemusta omaavien määrä oli 8.

Näkemykseen kehitysvammaisten henkilöiden asioihin vaikuttaa luultavasti melko olennaisestikin se, minkä asteisen kehitysvamman omaavan henkilön tai henkilöiden elämästä vastaajalla on kokemusta. Lieväksi määritellyn kehitysvamman omaavan henkilön elämästä kokemusta oli 30 vastaajalla. Keskivaikeaksi määritellyn kehitysvamman omaavan henkilön elämästä kokemusta oli 70 vastaajalla. Vaikeaksi määritellyn kehitysvamman omaavan henkilön elämästä kokemusta oli 34 vastaajalla. Syväksi määritellyn kehitysvamman omaavan henkilön elämästä kokemusta oli 9 vastaajalla. Vastaajista 6 ei määritellyt kehitysvamman astetta.

7.3 Saatavilla oleva tieto koskien kehitysvammaisten henkilöiden asioita

Tutkimuksessa selvitettiin sitä, koetaanko tietoa ja ohjeistusta koskien kehitysvammaisen henkilön erilaisia oikeuksia, velvollisuuksia sekä mahdollisuuksia olevan saatavilla. Pääasiassa tietoa koettiin olevan saatavilla. Kysymykseen oli mahdollista vastata yksiselitteisesti ”Kyllä” tai ”Ei”, tai sitten valita vaihtoehto ”En osaa sanoa”. 134 vastaajaa tiesi, 7 ei tiennyt ja 8 ei osannut sanoa, mistä on saatavilla tietoa ja ohjeistusta oikeuksiin liittyen. 119 vastaajaa tiesi, 15 ei tiennyt ja 15 ei osannut sanoa, mistä on saatavilla tietoa ja ohjeistusta velvollisuuksiin liittyen. Vastaajista 123 tiesi, 14 ei tiennyt ja 12 ei osannut sanoa, mistä on saatavilla tietoa ja ohjeistusta mahdollisuuksiin liittyen.

Tiedon hankintaan liittyvä kysymyksen asettelu oli hieman haastava ja ”En osaa sanoa” vaihtoehdon runsas valinta tutkimusvastauksissa yllätti. Tämä on saattanut johtua kysymyksen asettelun liiallisesta yksinkertaistamisesta, jolloin eri roolissa vastaavien henkilöiden on vaikea nähdä kysymystä itseään koskevana. Oikeuksien ja mahdollisuuksien näkökulmasta asioita katsovat usein enemmän kehitysvammaiset henkilöt itse ja heidän läheisensä, kun taas velvollisuuksien näkökulmasta asioita katsovat lähinnä ammatikseen kehitysvamma-asioden kanssa työskentelevät.

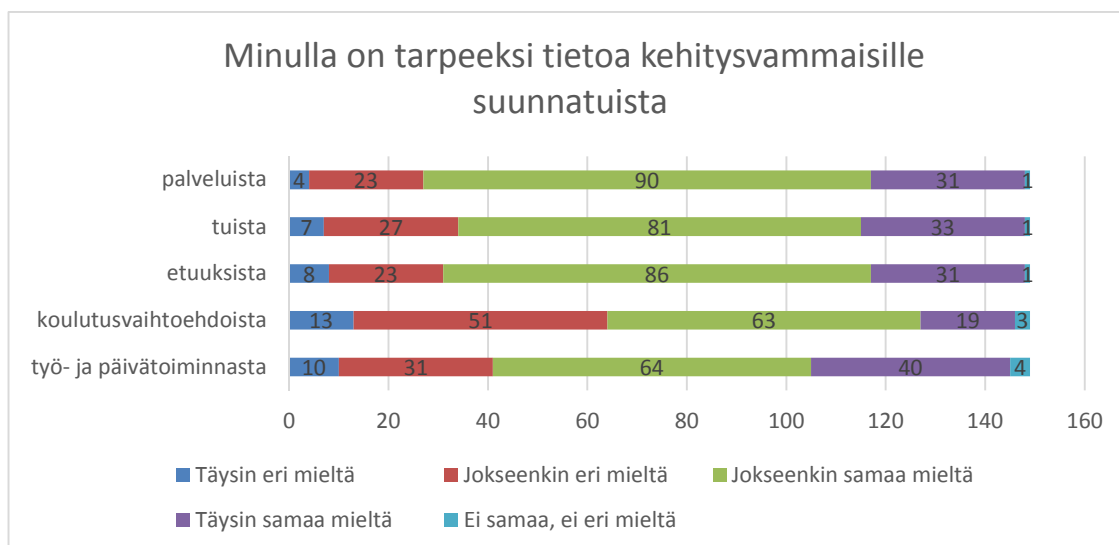
Tietoa on haettu ja saatu vastaajan roolista riippuen hieman erilaisista lähteistä. Itse kehitysvammaiset, ja heidän läheiset ja sukulaiset, ovat saaneet tietoa monin eri keinoin alkaen aina kehitysvammaisista henkilöistä itsestään. Tiedon konkreettisina hakukanavina ovat toimineet erilaiset julkaisut ja tiedotteet sekä esimerkiksi alan lehdet. Tietoa on saatu myös erilaisilta kursseilta, seminaareista ja koulutuksista. Tietoa on haettu ja saatu tiedon laadusta riippuen esimerkiksi kunnasta, Kelasta, neuvolasta, kehitysvammaneuvolasta, erilaisilta sosiaali- ja terveysalan ammattilaisilta ja ohjaajilta, Rinnekodista, Lastenklinalta, Maistraatista, järjestöjen ja liittojen Internetsivuilta, HUS-kuntayhtymän Internetsivuilta, muutoin hakemalla Internetistä ja kirjastosta, kehitysvammaisten asioita ajavista järjestöistä, liitoista ja yhdistyksistä sekä myös sosiaaliamieheheltä. Vertaistuki nähtiin myös merkittävänä tiedonsaanti-väylänä. Vertaistukea on saatu muun muassa perheen sisältä, ystäviltä, tuttavapiiristä, paikallisista yhdistyksistä sekä sosiaalisesta mediasta ja blogeista. Sosiaalisen median, kuten Facebookin, erilaiset vertaistukiryhmät mainittiin u tiedonsaanti ja - hakukanavana.

Kovinkaan moni vastaaja ei kertonut tiedonhankinnassa tukeutuneensa suoraan lakeihin, mutta kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksia ja velvollisuuksia koskevaa oikeudellista tietoa oli haettu muun muassa oikeusministeriön omistamasta Finlex-internetpalvelusta, sosiaali- ja terveysministeriön sekä Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) Internetsivuilta. Itse kehitysvammaiset, tai heidän läheisensä kokivat, että tarvittavaa tietoa joutuu aktiivisesti itse hakemaan ja etsimään, jotta turvattuja oikeuksia osattaisiin vaatia. Erään vastaajan mukaan

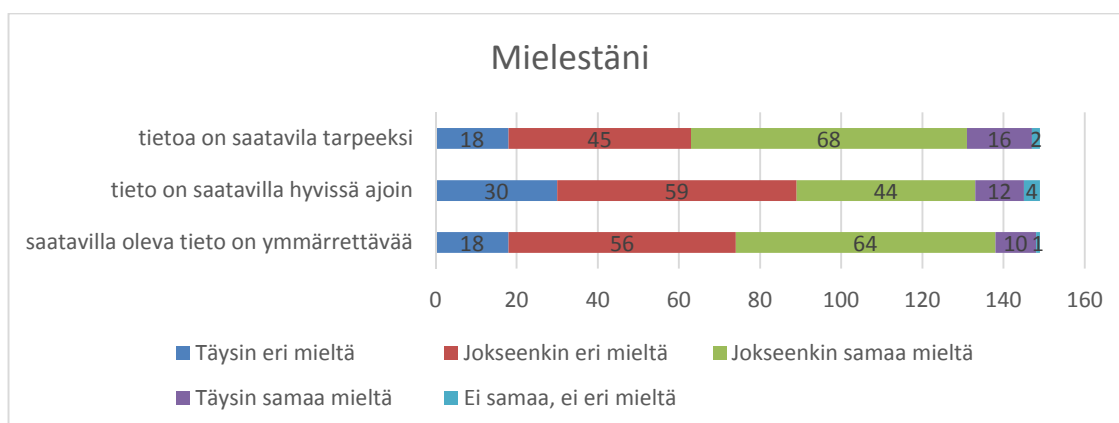
”lähes kaikki tieto on peräsin puskaradiosta”. Saatavilla olevan tiedon määrää kuvastaa hyvin erään vastaajan kuvaus siitä, miten hän saa tietoa ”imemällä kaiken infon mitä vaan tulee”. Toinen vastaaja tunnustaa välillä olleensa kirjaimellisesti hukassa tiedon saatavuuden kanssa, mutta nykyisellä kokemuksellaan parinkymmenen vuoden jälkeen, haettuaan tietoa lukuisista erilaisista lähteistä, kokee tilanteen muuttuneen. Eräs vastaaja epäilee tietojensa riittävyttä vielä tänä päivänäkin. Muutama vastaaja kertoo kääntyneensä jopa lakimiehen puoleen. Tiedon hankkimisessa keskeisimmäksi ongelmaksi näyttää muodostuvan sen hajanaisuus ja leviytyminen eri lähteisiin. Viranomaisilta tietoa koetaan saavan huonosti. Erään vastaajan mukaan kunnan taholta tietoa ei yksinkertaisesti saa.

Ammatikseen kehitysvammaisten henkilöihin liittyvien asioiden parissa työskentelevien parissa tiedonhaun lähteinä pidetään erityisesti työnantajaa ja esimiestä. Tietoa on saatu ammatinpiirroista, työn ohessa suoritettavista lisäkoulutuksista, erilaisista seminaareista sekä itsenäisellä opiskelulla. Jotkut hankkivat tietoa lukemalla alan kotimaista ja ulkomaista kirjallisuutta sekä lukemalla oikeudellisia lähteitä. Myös alan tutkimusta, alan koulutuskentän lopputöitä ja esimerkiksi valtakunnallisia medioita kuten televisiota ja lehtiä seurataan. Tietoa saadaan myös esimerkiksi alan liitoista ja ammattijärjestöistä, Käypä-hoito suosituksista sekä kaupungilta. Tietoa haetaan esimerkiksi THL:n ylläpitämästä Sosiaaliportti-verkkopalvelusta sekä viranomaisten verkkosivustoilta. Vertaistuki on myös ammattilaiselle merkityksellistä, sillä tietoa saadaan usein kollegoiden ja verkostojen kautta. Kuitenkin myös ammattilaisten piirissä tiedonhaussa ilmenee ongelmia. Tietoa löytyy paljon, mutta oikean ja oleellisen tiedon löytämistä pidettiin vastaajien keskuudessa toisinaan haastavana.

Seuraavissa kaavioissa on selvitetty, miten hyvin esitetyt väittämät pitävät vastaajien mielestä paikkansa. Vastaajilta kysyttiin, kuinka hyvin he kokevat omaavansa tietoa esitetyistä asioista, sekä millaisena saadun tiedon laatu koetaan. Vaikuttaisi siltä, että saadun tiedon laatu on tiedon määrään nähden heikohkoa, etenkin tiedon oikea-aikaisuudessa ilmenee puutteita.



Kuvio 7 Vastaajien kokema tietoisuus



Kuvio 8 Saatavilla olevan tiedon laatu

Tiedonsaantiin liittyen vastaajia pyydettiin seuraavaksi kertomaan kokemuksia tilanteista, joissa tietoa on ollut liian vähän, se on tullut liian myöhään, tai sitä on ollut vaikea ymmärtää.

Kehitysvammaisten omaisten puolelta harmiteltiin etenkin sitä, että tietoa saadaan tipoittain. Vastaajien mukaan tietoa erilaisista palveluista ja eduista, kuten esimerkiksi päivähoidon järjestämisestä, terveydenhuollon saamisesta, kotiin myönnettävien tukitoimintojen muodoista, suunnitelmista, hoito-ohjelmista, omaishuoltajuudesta, koulutusvaihtoehtoista, työpaikoista, viittomakielenkoulutuksesta, matalan kynnyksen osallistavasta toiminnasta ja vaikeavammaisten kuljetuspalveluista, tulisi tarjota auliimmin. Osalle vastaajista oli tullut myös vastaan tilanteita, joissa kunnan työntekijöiltä on saatu ristiriitaista tietoa.

Omaisten puolelta ilmaistiin myös tuen puutteen vaikutus arkeen ja asioiden hoitamiseen esimerkiksi tilanteessa, jossa on jouduttu uutena asiana käyttämään voimavaroja lapsen kehi-

tysvammaisuuden sisäistämiseen. Eräs vastaaja (kehitysvammaisen henkilön äiti) kertoo, että silloin kun lapselle oli saatu diagnoosi, niin kaikki tieto piti itse etsiä, eikä sitä tarjottu, vaikka sosiaalityöntekijöillä tähän olisi ollut velvollisuus. Toinen vastaaja kertoo, että esimerkiksi retkiä suunnitellessa kehitysvammaisten liikuntarajoitteita ei oteta riittävästi huomioon, vaan asiaa joudutaan selvittämään erikseen. Toisinaan taas saatuun tietoon ei saatu käytännön vastinetta tai perustetta vastineen, esimerkiksi luvaton omaishoitajan, puuttumiselle.

Myös hoitoalan ammattilaisten puolelta on huomattu, että tietoa erilaisista mahdollisuuksista on vähän ja sitä on vaikea saavuttaa. Tieto saattaa hoitoalan ammattilaisten mukaan saavuttaa asiakkaan lähellä toimivia henkilöitä, mutta ei lopulta päädy asiakkaalle asti. Hoitohenkilökunnan vastauksissa ilmeni myös kehitysvammaisten henkilöiden kaipuu parempiin tuetun harrastamisen mahdollisuuksiin, ja ylipäättään harrastusten ja koulutuksen rahoitusongelmat.

Erään kehitysvammaisten kanssa työskentelevän vastaajan mukaan, erityisesti pienellä paikkakunnalla on haastava saada tietoa esimerkiksi apuvälineiden saatavuudesta. Vastaajan mukaan haasteita esiintyy myös erityistyöntekijöiden saatavuudessa, johtuen byrokratiasta. Tämä taas vaikuttaa vastaajan mukaan kehitysvammaisia henkilöitä koskevien arviointien ja lausuntojen tekoon ja sitä kautta heille kuuluvan tiedon ja tuen saatavuuteen.

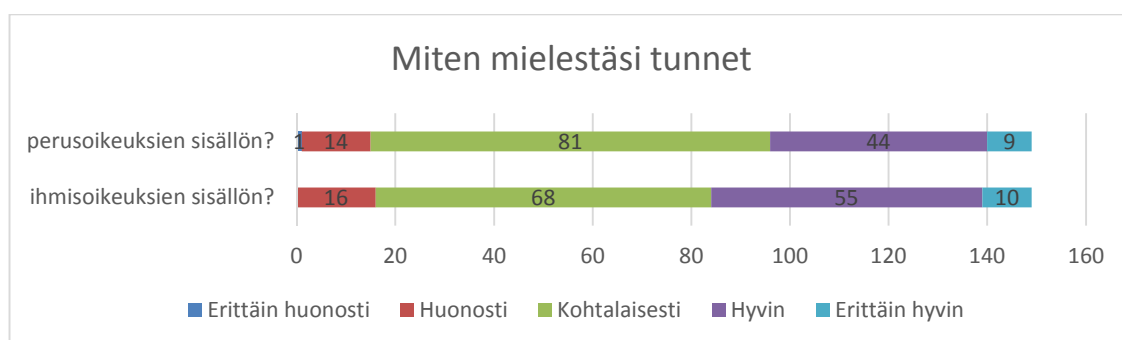
Sosiaalialalla työskentelevän vastaajan mukaan eteen on tullut tilanteita, jossa kehitysvammaiset tai heidän vanhemmat ovat olleet epätietoisia lähes kaikista perusasioista kuten esimerkiksi asumisvaihtoehdoista, tukiasioista tai työ- ja koulutusvaihtoehdoista. Tiedonsaantiin todettiin kuitenkin vaikuttavan myös tiedon runsaus, jolloin oleellisen tiedon hahmottaminen saattaa vaikeutua, kun ei ole tarpeeksi aikaa siihen perehtymiseen. Toisaalta vastauksissa todetaan, että tietoa on kyllä saatavilla, mutta sen löytäminen vaatii oma-aloitteisuutta, johon kaikkien omat voimavarat eivät riitä. Joillekin vastaan on tullut tilanteita, jossa tarvittavat tiedot on saanut vasta palkattuaan avukseen lakimiehen. Joissain tapauksissa tieto palvelusta, kuten esimerkiksi vaippajakelusta, on tullut auttamattomasti liian myöhään, silloin kun tarve palvelulle on jo ohi.

Tutkimusaineistosta ilmenee, että kokonaisuuksia on vaikea hahmottaa. Epäselväksi esimerkiksi jää, että mitkä palvelut ja tuet poissulkevat toisensa. Vastaajien mielestä tulisi olla yksi henkilö, joka hoitaa kaikkia saman ihmisen asioita, eikä niin, että eri asioita joudutaan selvittämään eri henkilöiden kanssa. Tietoa ei usein saada sieltä, mistä sitä pitäisi saada. Tiedon kokoamista ja niiden jäsentelemistä kokonaisuutena ymmärrettävään muotoon tulisi tehostaa. Aina ei ole selvää mistä ja miltä tahoilta tietoa tulisi hakea. Viranomaiskentällä tapahtuvien prosessien vaikutusta ei aina ole helppo hahmottaa. Yleisellä tasolla ilmenee myös hankaluuksia virkakielen ja lakitekstien ymmärrettävyydessä, joita tulisikin selkokielistää.

Aina tiedonantovelvollisuudet eivät siis täyty kuten pitäisi. Tietoa ei aina ole riittävästi helposti saatavilla, etenkin silloin kun sitä ei itse pystytä syystä tai toisesta etsimään. Todetaan myös, että tietoa tulisi saada mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, eikä pitäisi jättää vastuuta tiedonetsijälle siten, että tiedon saa vasta kun sitä osaa kysyä. Tiedonhaussa haasteena pidettiin myös vaikeutta erottaa, että mitkä tiedot olisivat välttämättömiä tietää ja mitkä taas olisi vain hyvä tietää. Tiedottomuus lisää esimerkiksi vanhemman pelkoa ja huolta lapsensa tulevaisuudesta. Annettavan tiedon oikeellisuuteen ja yhtenevyyteen tulisi voida luottaa. Tässä suhteessa kunnilla todetaan olevan kehitettävää sisäisessä tiedottamisessa.

7.4 Oikeuksien tunnettuus

Seuraavaksi tutkimuksessa selvitettiin vastaajien tietoisuutta oikeuksistaan. Vastaajilta kysyttiin, kuinka hyvin he kokivat tuntevansa omat perus- ja ihmisoikeutensa. Oikeuksien rinnakkaisuuden hahmottamisessa on hieman haasteita, mutta yleisesti ottaen oikeudet tunnetaan kohtalaisen hyvin.



Kuvio 9 Oikeuksien tunnettuus

7.5 Kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksien toteutuminen

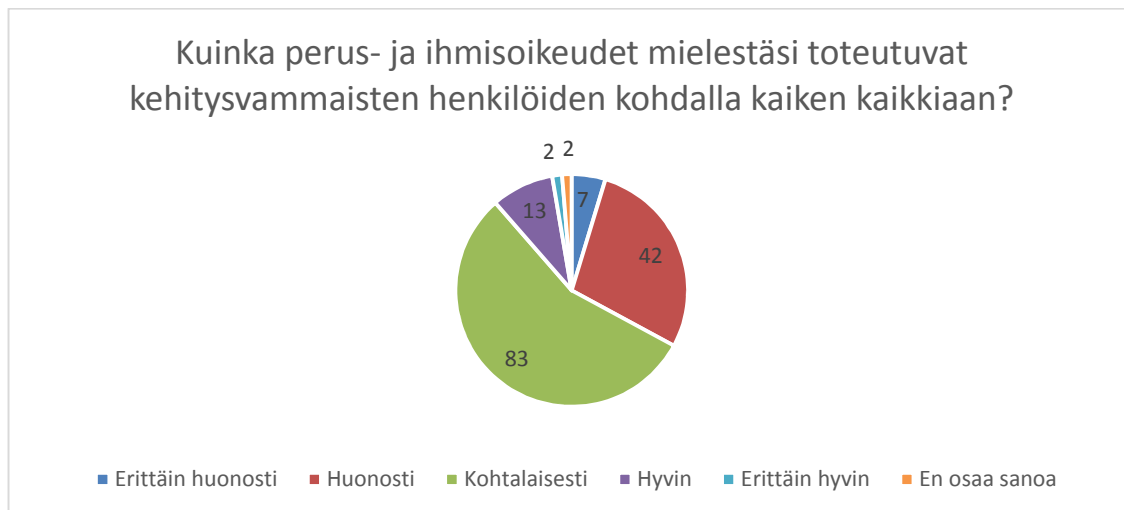
Seuraavassa kysymyksessä selvitettiin, kuinka hyvin vastaajat kokevat, että perus- ja ihmisoikeudet toteutuvat kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla.



Kuvio 10 Oikeuksien toteutuminen

Tutkimuksen perusteella erityisen huonosti toteutuvia oikeuksia ovat oikeus ammattiin ja elinkeinon vapauteen sekä oikeus työhön. Tuloksien perusteella myöskään kehitysvammaisen henkilön oikeutta vaikuttaa itseään koskevaan päätöksentekoon sekä oikeutta asumisen omatoimiseen järjestämiseen ei koettu riittävän hyvin toteutuviksi. Erityisen huonosti toteutuvat lisäksi kehitysvammaisten henkilöiden syrjimättömyys ja yhdenvertaisuus sekä liikkumisva-

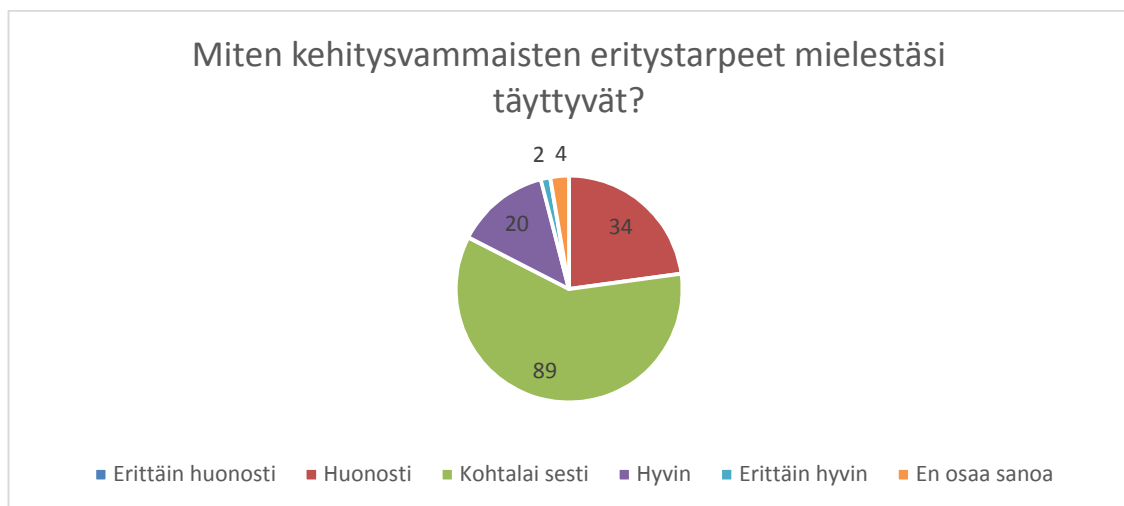
paus. Toisaalta erityisen hyvin koetaan toteutuvan oikeuksien perusopetukseen, huolenpitoon sekä sosiaali- ja terveystalveluihin. Oikeuksien kansalaisuuteen, kulttuuriin, lepoon ja vapaa-aikaan sekä uskonnon vapauteen koetaan myös toteutuvan kohtalaisen hyvin.



Kuvio 11 Oikeuksien toteutuminen kaiken kaikkiaan

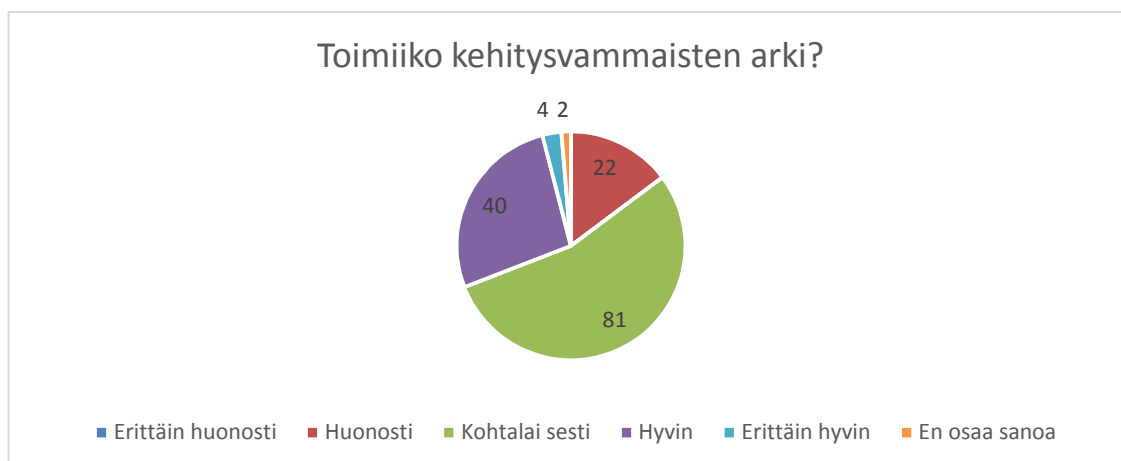
Kaiken kaikkiaan oikeuksien koetaan toteutuvan kohtalaisesti. Kuitenkin vastaajista lähes jopa 28 %:n mielestä oikeudet toteutuvat huonosti, joka on aika merkittävän suuri osuus.

7.6 Ongelmakohdat kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumisessa



Kuvio 12 Erityistarpeiden täyttyminen

Kehitysvammaisten erityistarpeiden koetaan täyttyvän pääosin kohtalaisesti, mutta jopa joka neljännän vastaajan mielestä huonosti. Huomioitavaa kuitenkin on, että muista vastauksista poiketen, kaksi vastaajaa on todennut kehitysvammaisten erityistarpeiden täyttyvän erittäin hyvin. Toisaalta taas neljä vastaajaa on kokenut arjen toimivan erittäin huonosti.



Kuvio 13 Arjen toimivuus

Arjen koetaan tutkimuksen mukaan toimivan pääsääntöisesti kohtalaisesti. Huomattavaa kahden viimeisen kysymyksen välillä on se, että erityistarpeiden tyydyttävästä toteutumisesta huolimatta, arjen kuitenkin koetaan toimivan melko hyvin. Tästä voidaan päätellä, että vaikka aivan kaikki tarpeet eivät tyydyttyisikään, arki voi silti olla toimivaa.

Tutkimuksessa nousi esille käytännön ongelmatilanteita arjen toimivuudessa liittyen hyvin moninaisiin asioihin. Toisten kohdalla puutteita esiintyi erikoissairaanhoidon saatavuudessa tai konkreettisemmin palvelusuunnitelman ja erityishuolto-ohjelman sisältämien kehitysvammaisten tarpeiden kirjauksessa. Etuuskien ja kuntoutuksen ei koettu aina palvelevan kehitysvammaisen arkea taikka toimintakykyä. Säästösten ja rajoitteiden koettiin häiritsevän arkea ja osallisuutta. Esimerkiksi suhteessa diagnoosiin ja toimintakykyyn, etuudet tuntuivat joidenkin vastaajien mielestä epäoikeudenmukaisilta ja epäreiluilta. Useiden vastaajien taholta mainittiin ongelmana se, että asioita ei katsota kehitysvammaisen henkilön näkökulmasta vaan siitä näkökulmasta, että mitä palveluita on tarjolla. Muun muassa matkustuspalveluiden rajoitukset ja yhdistämiset ohittavat vastaajien mukaan kehitysvammaisen henkilön omat tarpeet.

Vastauksissa nousi esille suoranaista kritiikkiä koskien edunvalvojia. Vastauksissa edunvalvojia arvosteltiin muun muassa siitä, että he eivät ole kiinnostuneita ottamaan tarpeeksi selvää asioista. Käytännössä tällä tarkoitettiin sitä, että edunvalvojina toimivien henkilöiden ei koettu opiskelleen tarpeeksi tai osallistuneen tarpeeksi erilaisiin koulutuksiin.

Vastauksista ilmeni haasteita myös omaishoitoon liittyen. Kehitysvammaisen henkilön omaishoitajalle, kuten esimerkiksi äidille, ei ollut aina järjestynyt vapaapäiviä. Myös kehitysvammaisen henkilön avustajan saamisessa oli ilmennyt ongelmia, esimerkiksi avustajan sopivuuden kannalta. Eräällä vastaajalla oli osunut kohdalle tilanne, jossa avustajaa ei ollut annettu ollenkaan, jolloin lapsi oli joutunut kestäämään ylipitkiä päiviä. Tilanne oli ratkennut viranhaltijan päätökseen tehdyllä oikaisuvaatimuksella sosiaali- ja terveystalokunnalle.

Vastauksissa nostettiin esille useita tilanteita, joissa oli tapahtunut itsemääräämisoikeuden loukkauksia, kuten tilanteita, joissa henkilö ei ollut saanut puhua omasta puolestaan, vaan ohjaajat olivat päättäneet hänen puolestaan. Henkilön oikeutta tulla kuulluksi ei vastauksien mukaan aina ollut kunnioitettu, eikä kehitysvammaista henkilöä aina kuultu häntä itseään koskevassa päätöksenteko- tai esimerkiksi suunnitelmienmuutostilanteissa. Joidenkin kohdalle oli sattunut vuosien varrella useita tilanteita, joissa henkilön itsemääräämisoikeuksia ja esimerkiksi tietosuojaoikeuksia oli rikottu. Tällaisena tilanteena mainittiin esimerkiksi tilanne, jossa kehitysvammaista henkilöä ei ollut otettu huomioon siten, että hän olisi tullut ymmärretyksi. Tämä johtui vastaajan mukaan henkilökunnan toiminnasta, jossa kyseisen työntekijän määrittelemätön henkilökohtainen tarve oli jollain lailla keskeyttänyt tilanteen, jonka tarkoituksena oli ollut selvittää kehitysvammaisen akuuttia tarvetta.

Vastaajien mukaan kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuteen puututaan erilaisien rajoitusten muodossa turhankin hanakasti. Vastaajat kertoivat liiallisesta puutumisesta liittyen muun muassa ajanhallintaan ja päivärytmiin, alkoholin käyttöön sekä seksuaalisuuteen. Tällä tarkoitettiin heräämisen ja nukkumaanmenoaikojen turhaa rajoittamista tilanteissa, joissa henkilöä on esimerkiksi kielletty tilapäishoidossa valvomasta yhtä myöhään ja nukkumasta pitkään viikonloppuamuisin kuten kotona oli ollut tapana. Alkoholin käytön rajoitusten katsottiin olevan turhan tiukkoja esimerkiksi tilanteessa, jossa jopa saunasiiderin juomista rajoitettiin. Ongelmallista rajoittamista todettiin tapahtuvan myös kohdistuen seurustelusuhteen ylläpitoon ja seksuaalisuuden toteuttamiseen.

Vastauksista nousi esille useita asumiseen liittyviä ongelmakohtia. Vastaajien mielestä kehitysvammaisen ei usein saa valita missä ja kenen kanssa asuu. Kehitysvammaiselle ei aina koettu löytyvän juuri hänen henkilökohtaisille ominaisuuksilleen sopivaa asuin järjestelyä. Eräs vastaaja toteaa laitosmaistumisen jopa lisääntyneen, vaikka nykyään tarkoitus olisi voida puhua oikeista kodeista. Erilaisten tapojen ja tottumusten todetaan myös aiheuttavat paljon pieniä ja suuria ristiriitoja arjessa.

Tutkimustuloksista ilmeni, ettei asuntolassa aina ole riittävästi yksilöllistä ohjausta ja että omissa asunnoissa asuvien turvaverkosta ei huolehdita riittävästi. Resurssipulaan liittyen asuntoloissa joudutaan toisinaan turvautumaan vastaajien mukaan riittämättömästi kouluttautuneisiin sijaisiin, jolloin asukkaan yksilöllisiä tarpeita ja toiveita ei ole huomioitu riittävästi. Tämän taas todettiin vaikuttavan suoraan arjen mielekkyyteen. Eräs vastaaja kuvasi asuntolan resurssipulasta johtuvaa asukkaan tarpeiden laiminlyöntiä voimakkein sanankääntein. Vastaajan mukaan kehitysvammaisen henkilön ”eläessään omassa maneerien täyttämässä apaattisessa arjessa, saattaa sen seurauksena olla niin kutsuttua ongelmakäyttäytymistä”. Hän viittaa ammatikseen kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskentelevien käyttämään termiin ongelmakäyttäytyminen, joka hänen mielestään ei mitä ilmeisimmin kuvasta asioiden tilaa. Vas-

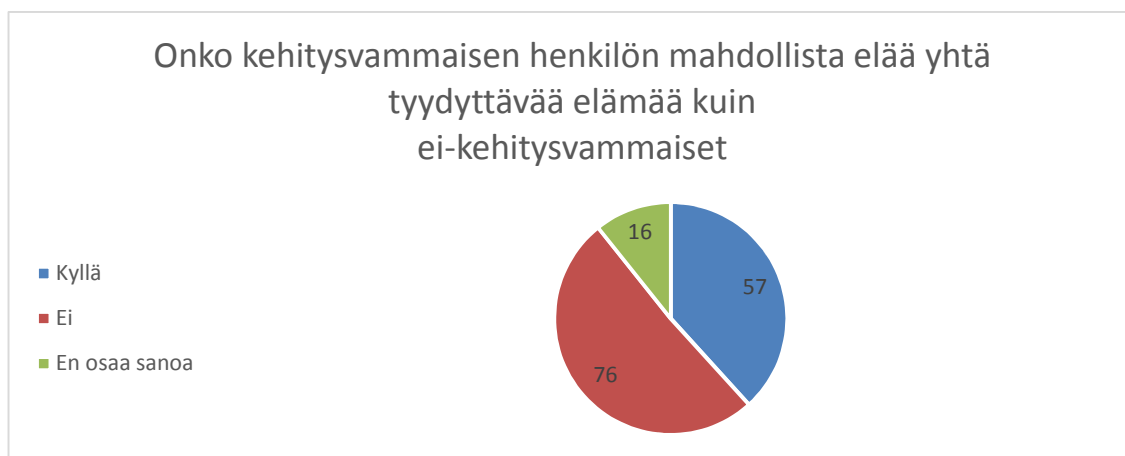
taaja tahtoi tuoda ilmi, että termin käyttö itsessään korostaa kehitysvammaisen henkilön ja hänen tarpeidensa täyttämisen näkemistä vain ulkopuolisen näkökulmasta. Uskon, että vastaaja tarkoittaa, että ongelmakäyttäytymisestä puhumisen sijaan, tulisi nähdä käyttäytymisessä ilmenevät ongelmat kehitysvammaisuudesta aiheutuvien tarpeiden täyttymättömydestä seuraavina reaktioina ja ehkäistä ongelmallisia tilanteita täyttämällä tarpeita paremmin.

Tutkimustuloksissa huomioitiinkin useaan otteeseen, että kyse on aina kehitysvammaisen henkilön elämästä, ja että tilanteita tulisi katsoa aina henkilöstä ulospäin suuntautuvasti, kohdaten ihminen yksilönä. Henkilön ominaisuuksien huomioimisessa nähtiin myös laajemmin parannettavan varaa. Esimerkiksi kiltti ja hiljainen henkilö voi jäädä vaille huomiota ja syrjään, osaamatta vaatia huomiota. Tarpeiden huomioimiseen liittyvien laiminlyöntien todettiin kuitenkin voivan olla suoraan seurausta resurssipulasta.

Ongelmia nostettiin esiin myös koulutukseen ja työnteekoon liittyen. Eräs vastaajista koki, ettei kehitysvammaisen lapsen oikeus koulunkäyntiin ja iltapäivähoitoon vanhemman loma-aikana toteudu samalla tavalla kuin terveiden lapsien kohdalla. Vastaajien joukossa todettiin myös huomattavana ongelmana se, ettei henkilö saa valita missä käy töissä tai valita itsellensä mieluista työtä. Kunnan päivätoiminnan ei koettu aina vastaavan kehitysvammaisen henkilön tarpeita.

Vastauksista nousi esille ongelmia sekä työhön pääsyssä, että työssä pysymisessä. Vastaajien mukaan saattaa käydä niin, että henkilö haluaisi ja kykenisi osallistumaan esimerkiksi kaupalan avustaviin työtehtäviin, mutta työpaikkaa ei anneta, vaikka asiakas tarjoutuisi tekemään työtä työnantajalleen ilmaiseksi. Toisaalta taas henkilön saatua pitkään haaveilemansa työharjoittelupaikan, on sekin saattanut kariutua riittämättömään työhön perehdytykseen ja opastukseen. Joidenkin vastaajien mukaan työtoiminnasta ei aina järjestetä riittävästi lomapäiviä. Vastauksissa todettiin, että aina ei ole voitu järjestää tarvittavaa vapaa-ajan toimintaa tai sinne pääsemiseksi kehitysvammaisen henkilön avuksi ei saada irrotettua ketään ohjaajaa muilta töiltään. Sopivaa avustajaa ei aina ollut järjestynyt esimerkiksi mukaan uimahalliin, suihkutilojen sukupuoleen liittyvien rajoituksien takia tai saattamaan henkilöä liikuntaharrastuksiin, vaikka kyseessä olisi ollut erittäin lyhytkin matka.

Esiin nousi myös ulkopuolisten negatiiviset asenteet ja negatiivinen käyttäytyminen, kuten esimerkiksi kehitysvammaisten henkilöiden ohittaminen kassajonossa tai suoranainen pilkkaaminen. Lasten ja nuorten arjen todetaan kuitenkin sujuvan hyvin jos vanhemmat jaksavat olla aktiivisia. Osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen liittyviä ongelmia vanhempien on kuitenkin vaikea ratkaista yksinään. Paikallinen tukiyhdistys koetaan roolissaan hyvänä edunvalvojana, mutta senkään ei aina koeta voivan tarttua suoraan yksilötapauksiin.



Kuvio 14 Tyydyttävän elämän toteutuminen

Vastaajilta kysyttiin myös avoimesti, että millaiset edellytykset kehitysvammaisilla on vastaajan mielestä elää normaalia elämää.

Vastauksista nousi vaihtelevasti esille vastakkaisia mielipiteitä. Osan mielestä edellytykset ovat erittäin hyvät, erityisesti kun tarpeelliset tukitoimet on saatu. Vastauksissa huomioitiin myös normaalin elämän edellytysten toteutumisen olevan kärkitasoa verraten muun maailman tilanteeseen. Osan mielestä edellytykset taas olivat heikot tai erittäin heikot. Vastauksissa todettiin, että jos kaikki yksilölliset tarpeet on huomioitu ja kaikki tuen muodot saadaan, edellytykset tyydyttävään elämään ovat hyvät, mutta jos osa puuttuu, se vaikuttaa suoraan kyseisen henkilön elintasoon ja hyvinvointiin. Toisaalta vastauksissa mietittiin normaaliuden määritelmää ja todettiin, ettei ole mitään syytä, miksi kehitysvammainen ei voisi elää täysipainoista, tyydyttävää ja onnellista elämää. Elämän tyydyttyvyys ja normaalius on täten jokaisen itsensä määriteltävä, eikä sitäkään voi määritellä ulkopuolelta. Huomioitiin myös, että kehitysvammaiset henkilöt osaavat mahdollisesti iloita paremmin pienemmistäkin asioista.

Vastaajat kokivat kehitysvamman vaikeusasteen vaikuttavan vahvasti kehitysvammaisen henkilön itsenäisyyteen. Mitä vaikeampi kehitysvamman on kyseessä, sitä huonompaa ennustetta itsenäistymiselle annettiin. Kehitysvamman aiheuttaman itsenäisen toiminnan rajoittumisen lisäksi yhtenä pääsyynä itsenäisyyden heikkenemiseen pidettiin sitä, että vanhemmat eivät enää ole niin aktiivisesti pitämässä lastensa puolta. Tukiverkoston koettiin vaikuttavan edellytysten toteutumiseen.

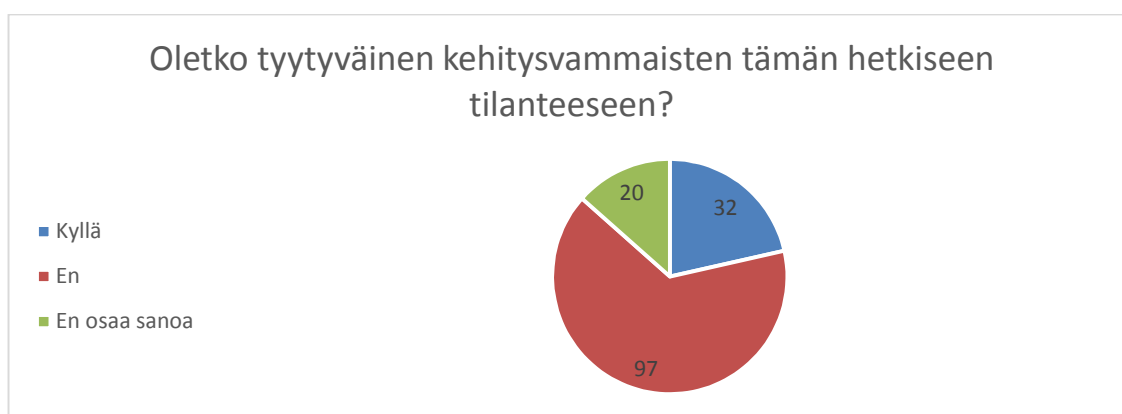
Vastauksissa korostettiin toisinaan myös hoitohenkilön henkilökohtaisien ominaisuuksien merkitystä, sillä kehitysvammaisten todettiin olevan ”pitkälti muiden ihmisten armoilla”. Eräästä vastauksesta saattoi aistia tyytymättömyyden asumispalveluiden hoitohenkilökuntaa, sillä vastauksessa todettiin, että ”asumispalveluiden työntekijät voivat toimia melko mielivaltaisesti, ilman että kukaan puuttuu asiaan”. Toisaalta vastauksissa todettiin tyydyttävän elämän to-

teutumiseen liittyen, että ”jos kehitysvammaisen kohdalle osuu terveet arvot omaavia, kehitysvammaisen henkilön etuja ajavia avustajia, edellytykset ovat melko hyvät”.

Vastauksissa todettiin, että kaikkien kohdalla mahdollisuudet niin kutsutun normaalin elämän elämiseen eivät aina ole yhtä hyvät. Tähän vaikuttavia osatekijöitä koettiin olevan monenlaisia. Näistä mainittiin muun muassa itsenäisyyden puute, itseilmaisun rajallisuus ja kommunikointikeinojen puute tai kehitysvammaisen kuulemisen laiminlyönti, riippuvuus avusta, tiedonpuute, vähävaraisuus, palveluiden vähäisyys sekä itsemääräämisoikeuksien rajoitukset, etenkin kun auttavista käsistä on pulaa. Vastaajien mukaan kehitysvammaisen henkilön tyydyttävän elämän toteutumiseen vaikuttavat myös hoitohenkilökunnan asiakaslähtöisyys, jota koettiin voitavan parantaa. Tyydyttävän elämän toteutumiseen koettiin edellyttävän myös itsemääräämisoikeuden kunnioittamista, tukitoimien oikea-aikaisuutta sekä hoitohenkilökunnan tasa-arvoisuutta hoitotyössään.

Vastaajien mukaan parannettavaa normaalin elämän toteutumiseksi, olisi myös oikeudessa tehdä valintoja sekä oikeudessa tehdä työtä. Myös räätälöidyillä palveluilla, avustajan saatavuudella, omaehtoisen oppimisen vaihtoehtoilla ja esimerkiksi koulunkäyntiajoilla sekä koulujen ja iltapäiväkerhojen toiminnalla nähtiin olevan suoraa vaikutusta elämän tyydyttävyyteen. Vastauksista selkenee elämän tyydyttävyyden koostuvan monista eri elämän osa-alueista.

Erityisesti mahdollisuus asuinpaikan valintaan sekä palkkatyön saamiseen koettiin olemattomana. Vastauksissa todettiin, että kaikki eivät pysty tai halua asua ryhmäkodissa, mutta ryhmäkodin tyyppisessä asumisratkaisussa nähtiin positiivisiakin puolia. Ryhmäkodin tyyppiset mallit yhdessä itsenäisen asumisen kanssa tarjoavat vastaajien mukaan tasa-arvoisuutta sekä tasavertaisia sosiaalisia suhteita muiden asukkaiden kanssa, joita ei välttämättä yksin tai vanhempien luona asuessaan olisi tarjolla niin paljoa. Ryhmäkotiasuminen nähtiin myös kustannustehokkaana asumisena. Tulevaisuudessa asumispalvelujen järjestämistä toivottiin kuitenkin mietittävän laajemmalla vaihtoehtovariaatiolla.



Kuvio 15 Tyytyväisyys tämän hetkiseen tilanteeseen

Vastaajista valtaosa oli jollain tasolla tyytymätön kehitysvammaisten tilanteeseen. Kovin moni ei kuitenkaan osannut sanoa tähän puhtaasti olevansa tyytyväinen tai tyytymätön. Tämä heijastaa varmasti kysymyksen liiallista mustavalkoisuutta, sillä osatekijöitä on niin runsaasti.

Vastaajilta kysyttiin myös millaisilla keinoilla kehitysvammaisten asemaa voitaisiin parantaa. Vastauksissa mainittiin jälleen samoja teemoja käsitteleviä vastauksia. Pääosin parannuksena pidettiin liiankin itseselvältä tuntuvaa asiaa, eli niiden palveluiden ja tukien saamista, joihin on oikeutettu. Parannettavaa olisi jollain tasolla lähes kaikkien oikeuksien toteuttamisessa.

Kehitysvammaisten tulisi kuitenkin ensisijaisesti antaa itse päättää ja heidät tulisi ottaa vahvemmin mukaan yhteiskuntaan, jotta ihmisten ennakoasenteita ja suvaitsevaisuutta saataisiin muutettua.

Konkreettisina parannuskeinoina pidettiin muun muassa henkilökohtaisen budjetoinnin mahdollistamista, vaihtoehtokommunikaatiomenetelmien ja strukturoinnin käyttämistä arjessa. Paljon kiinnitettiin huomiota avustajien ja henkilökohtaisen avun määrään. Parannettavaa olisi myös edunvalvonnassa siten, että se huomioisi todella kehitysvammaisen henkilön edun.

Työ- ja toimintakeskusten maksamaa pientä palkkaa pidettiin verrattain riittämättömänä ja vastauksista nousi kärkeviäkin näkemyksiä vammaisille suunnatuissa työkeskuksissa työskentelystä. Työskentelyä kuvailtiin jopa ”orjatyövoimana”, joka pitäisi lopettaa ja saada tilalle enemmän töitä mistä maksettaisiin oikeaa palkkaa. Oikeisiin töihin siirtymisellä nähtiin olevan suora vaikutus kehitysvammaisten köyhyysasteeseen.

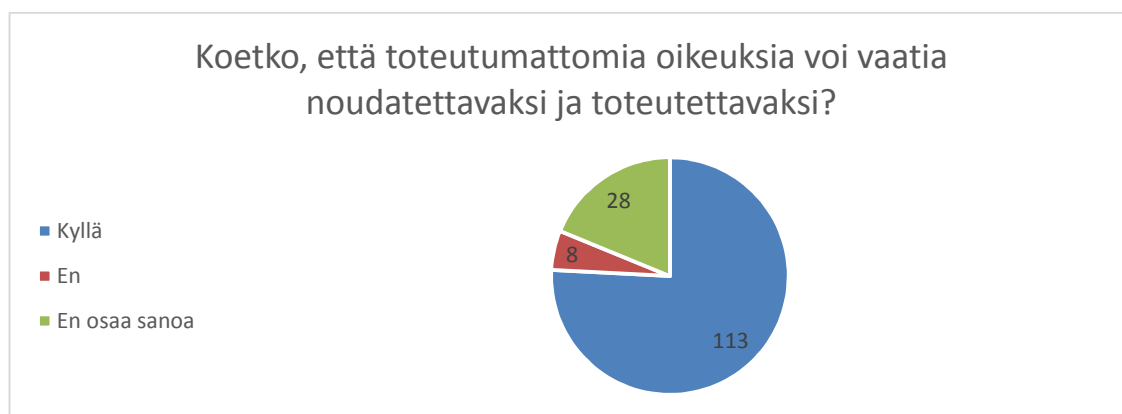
Toisaalta nähtiin yhteiskunnan tarjoamien tukien, kuten asumistuen, toimeentulotuen sekä vammaisille henkilöille suunnattujen hoitotukien tukevan vammaisen taloutta. Vastauksissa huomautettiin, että vammaiselle henkilöllekin tulee jäädä asumiskulujen jälkeen tietty määrä rahaa omaan käyttöön, jolla voi tehdä mieluisia asioita ja harrastaa. Vastauksissa huomautettiin myös terveydenhoidon ja terapian maksuttomuudesta.

Palvelukonseptien rakenteellista muutosta ja yhtenäistämistä pidettiin vastaajien joukossa tarpeellisena. Osa vastaajista koki, että ”kehitysvammaista heitellään edestakaisin virkailijalta toiselle tai kunnasta toiseen”. Vastauksissa tuotiin esille myös rakenteellisia muutostoiveita, kuten esimerkiksi iltapäiväkerhojen siirtämistä opetusvirastoiden hallinnoimiksi. Myös harrastustoimintaan toivottiin panostettavan enemmän.

Kuten aiemmin on jo tullut ilmi, vastaajat toivovat muutosta myös yleisiin asenteisiin, vaikka kokevatkin, että positiivisempaan suuntaan ollaan koko ajan menossa. Kohtaamisiin kehitysvammaisen ihmisen kanssa kaivattiin sallivuutta ja arvostusta. Panostusta toivottiin myös esi-

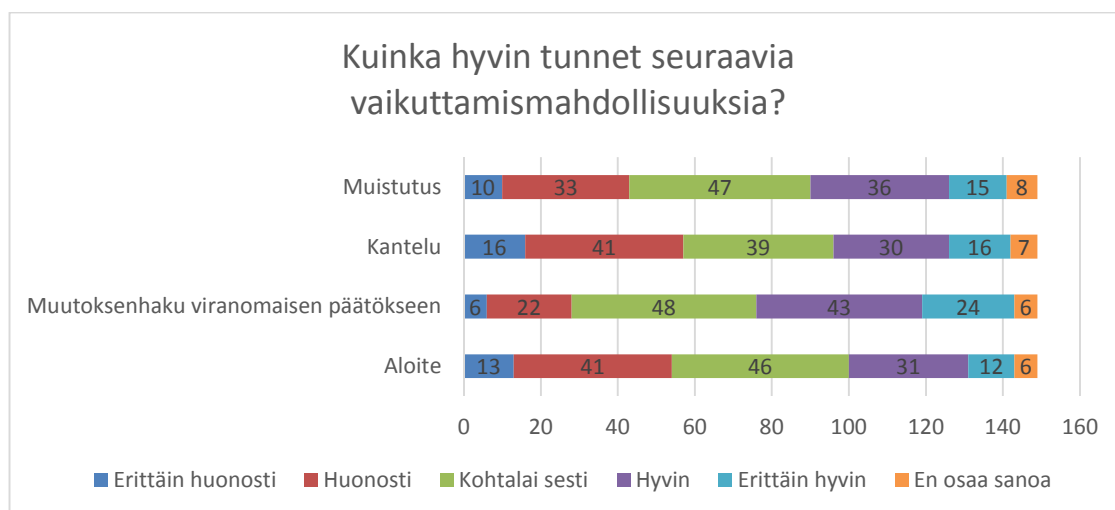
merkiksi niin kutsutun ”kaveritoiminnan” sekä omaisten ja läheisten jaksamisen vahvistamiseen. Kommunikointia toivottiin tehostettavaksi niin kehitysvammaisen itsensä kuulemisen muodossa kuin vanhempien ja omaisten ja heidän kanssaan työskentelevienkin suunnalta.

7.7 Vaikutusmahdollisuudet oikeuksien toteutumiseen



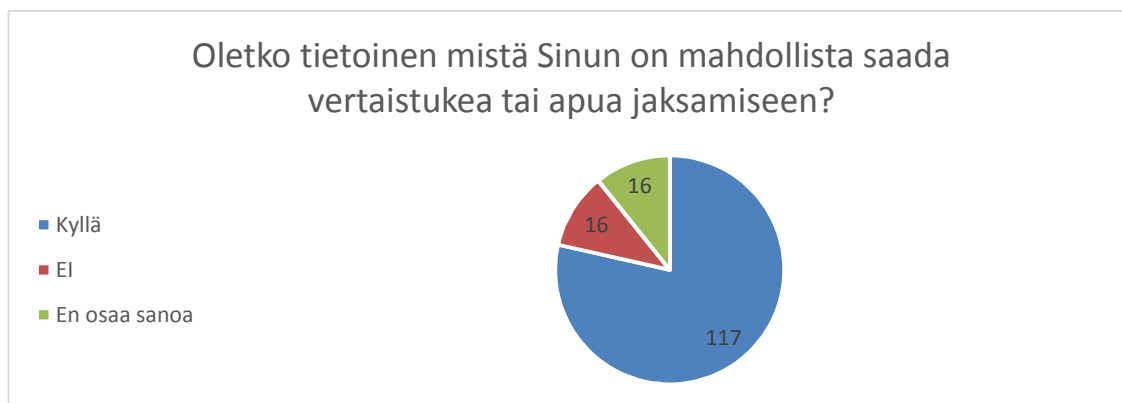
Kuvio 16 Vaikutusmahdollisuuksiin uskominen

Vastaajilta kysyttiin, että kokevatko he, että toteutumattomia oikeuksia voi vaatia toteutettavaksi. Kysymykseen vastasi yksiselitteisesti ”Kyllä” noin kolme neljästä. ”En osaa sanoa” -vaihtoehdon valinneiden suurehko määrä saattaa korreloida siihen, että vaikutusmahdollisuuksia ei tunneta kovin hyvin, joiden esiintuomisessa voisikin olla parantamisen varaa.



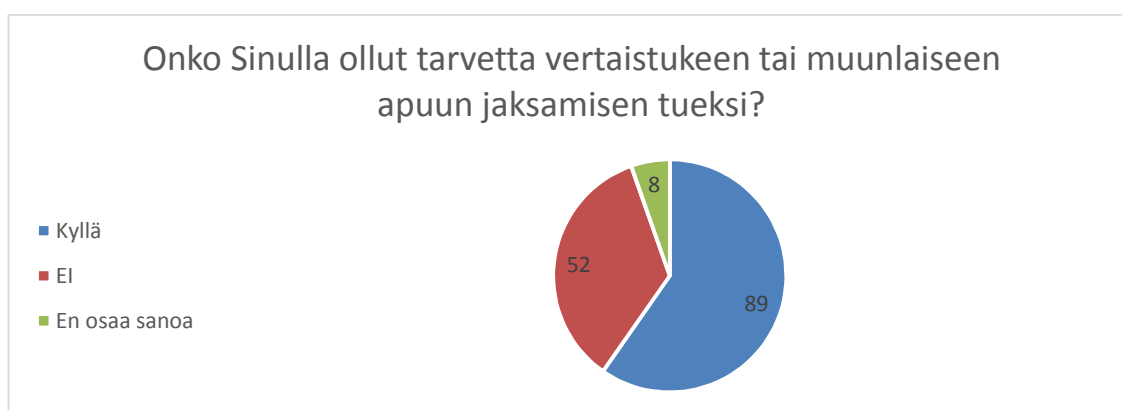
Kuvio 17 Vaikutusmahdollisuuksien tunnettuus

7.8 Henkilökohtaisen jaksamisen tuki

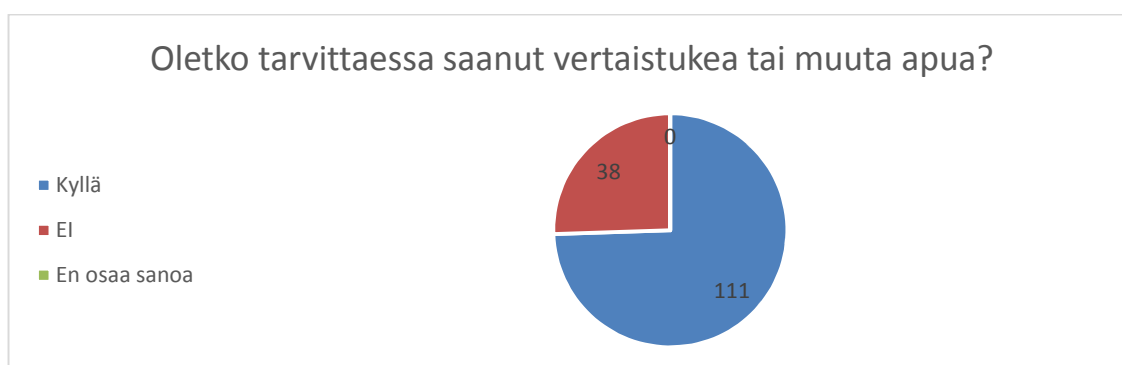


Kuvio 18 Tietoisuus saatavilla olevasta vertaistuesta ja jaksamisen tuesta

Vastaajilta kysyttiin, ovatko he tietoisia saatavilla olevasta vertaistuesta ja jaksamisen tuesta. Tällä vertaistueella viitattiin lähinnä ystäviin, muihin läheisiin ja sukulaisiin, työtovereihin, yhdistyksiin ja järjestötoimintaan sekä esimerkiksi sosiaalisen median kautta tarjoutuviin vertaistukiverkostomahdollisuuksiin.



Kuvio 19 Tarve vertaistukeen tai muuhun apuun



Kuvio 20 Vertaistuen ja avun saaminen

Vastaajia pyydettiin antamaan esimerkkejä tilanteista, joissa oli koettu tarvetta vertaistuelle tai muulle avulle. Heitä pyydettiin myös kertomaan miten tilanne ratkesi.

Vastaajien joukosta kehitysvammaisten henkilöiden vanhemmat kokivat tarvetta vertaistuelle useimmiten lasten ollessa pieniä. Tarvetta vertaistuelle esiintyi arkisteidenkin tilanteiden hoitamiseen liittyen. Tilanteista mainittiin lapsen hoitaminen kotona tai esimerkiksi kauppaan pääseminen. Erään vanhemman ensimmäiset vuodet vakavaa epilepsiaa sairastavan lapsen vanhempana olivat kuluneet kokonaan ilman vapaapäiviä lasta kotona hoitaen. Vastaaja kuvasi ensimmäisten vuosien kuluneen ”vähän niin kuin sumussa”. Tällaisissa tilanteissa vastaaja oli kokenut vertaisilta saadut neuvot hyödyllisinä. Vastaajan mukaan oloa helpotti kuitenkin jo se, että sai luvan myöntää ääneen jollekin olevansa väsynyt. Vastaajat olivat saaneet apua myös ”uuvuttavaan byrokratiaviidakon hahmottamiseen” vertaisiltaan. Vertaistuen kautta vastaajat kokivat saaneensa myös hyviä ystäviä. Vanhemmat ja muut läheiset olivat löytäneet vertaistukea muun muassa sopeutumisvalmennuskursseilta.

Osalla vastaajista oli erittäin hyvin tietoa ja tukea saatavilla, jolloin koettiin, että elämä kehitysvammaisen lapsen kanssa on sujunut hyvin. Kiitosta saivat muun muassa ensitiedon antajat, terveydenhoitohenkilökunta, vertaistukiryhmä sekä muut läheiset ja tukiliitot. Esimerkiksi eräällä vanhemmalla oli ollut paljon keskusteltavaa hoitohenkilökunnan kanssa lapselle epilepsian takia tehtyjen riskialttiiden aivoleikkauksien johdosta. Hänen mukaansa tietoa ja tukea kyllä saa, jos jaksaa itse kaivella.

Vertaistukea kaivattiin myös etuisuuksien hakemisprosesseihin sekä tiedon saantiin sekä esimerkiksi omaishoitopäätöksien tai valituksien taikka muiden raskaiden asioiden, kuten esimerkiksi testamentin laatimiseen liittyen. Päätöksistä valittamista ei prosessina koettu kovinkaan mielekkäänä. Esimerkitapauksessa kunta oli laskuttanut vastaajalta liikaa kehitysvammaisen lapsensa päivähoidosta. Vasta kun päätöksestä tehtyyn valitukseen saatiin päätös, saatiin kunnan liikaa laskuttama määrä takaisin. Tällaisissa tilanteissa pitkä ja turha prosessi vie oletettavasti turhaan ylimääräistä energiaa.

Kaikille sen sijaan ei ollut saatavilla tarvittavaa vertaisapua. Erästä vastaajaa oli jopa kehoitettu tekemään itsestään lastensuojeluilmoitus apua saadakseen. Tätä hän ei kuitenkaan ollut uskaltanut tehdä, vaan oli sinnitellen selvinnyt tilanteesta eteenpäin. Ongelmaksi voidaan tulkita myös se, ettei apua aina ole otettu vastaan. Eräs kehitysvammahuollossa työskentelevä henkilö mainitsee vastauksessaan, että tuen piiriin ohjausta ja vertaistukea on kyllä tarjolla, mutta kaikki eivät syystä tai toisesta halua sitä käyttä. Joillain vastaajilla on ollut esimerkiksi asuntolassa lapsen asioihin liittyen ongelmia, joita ei ole vielä saatu selvitettyä.

Kehitysvammaisten kanssa työskentelevät taas ovat kokeneet tarvetta vertaistuelle työyhteisöltään esimerkiksi palvelunkäyttäjien lievien väkivaltatapauksen ja haastavan käytöksen vuoksi. Väkivaltatapauksissa eräs hoitoalan ammattilainen huomautti, että tukea tarvitsevat kuitenkin molemmat osapuolet, niin hoitohenkilökuntaan kuuluva kuin asiakaskin. Vertaistukea saatettiin hakea myös esimerkiksi Internetin keskustelupalstoilta.

7.9 Kyselytutkimuksen vapaa sana

Lopuksi vastaajille annettiin vielä mahdollisuus vapaaseen sanaan. Vastauksista saatiin vielä kootusti esille kehitysvammaisten oikeuksien toteutumisen esteenä tai hidasteena olevia asioita. Esille nostetut ongelmat olivat hyvin erilaisia, liittyen yksittäistapauksiin tai laajempiin kokonaisuuksiin.

Esimerkiksi saatavilla olevan tiedon hahmotettavuudessa nähtiin haasteita. Erilaisista toimitamenetelmistä toivottiin luotavan selkeämpiä malleja tai etenemiskaavioita, joissa voitaisiin näyttää millaisia eri etenemisvaihtoehtoja kussakin palvelussa on. Myös konkreettisiin asioihin, kuten palvelusuunnitelman kirjauksissa nähtyihin puutteisiin, jotka vaikuttavat suunniteluun ja kehitysvammaisen arkeen, toivottiin parannusta. Kehitysvammaisten kanssa työskentelevien koulutustaustaan ja tasoon toivottiin joissakin vastauksissa jonkinasteista parannusta. Todettiin myös, että alan opiskeluvaiheessa tulisi panostaa etiikkaa ja arvoja.

Hoitohenkilökunnan puolelta taas toivottiin enemmän yhteiskunnan tukea hoitokulttuurin muuttuessa. Eräs hoitohenkilökuntaan kuuluva henkilö nosti esiin haasteellisen tilanteen, jossa erityisesti äideille on vaikea katkaista henkinen napanuora kehitysvammaiseen lapseen. Vastaajan mukaan vanhemmat toimivat tällöin tarpeetta kehitysvammaisen lapsensa äänitorvena, jolloin he saattavat vaativat lapselleen harrastuksia, vaikka lapsi itse ei sellaisia toivo. Vammaisen läheisen näkökulmasta keskeisiksi ongelmiksi muodostui useita asioita, joista vahvimmin hoitohenkilökunnan resurssien vähyys, kuntien säästöasenne palveluvaihtoehtoja kohtaan ja hoitohenkilökunnan kykenemättömyys ajatella asioita kehitysvammaisen näkökulmasta. Vastauksissa toivottiin, että viranomaisella olisi halu aidosti selvittää, mitä kehitysvammaisen henkilö haluaa ja tarkoittaa, eikä vain tulkita ja päättää asioista hänen puolestaan. Kehitysvammaisten henkilöiden kuulemiseen ja heidän osaamiseensa perehtymiseen tulisi vastaajien mielestä varata riittävästi aikaa, jotta yksilöllisiin toiveisiin voitaisiin vastata paremmin. Vastauksista ilmeni hoitohenkilökunnassa esiintyvän toisinaan ikävää asennetta, jossa vanhemmat, jotka haluavat vaatia vammaisen tarpeita ja toiveita toteutettavaksi, koetaan hankalina henkilöinä puuttuessaan epäkohtiin.

Vuonna 2015 vireillä olutta lakiehdotusta asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeudesta odotettiin ja sen uskottiin olevan hyvä, kunhan siinä huomioitaisiin myös lain haittapuolet. Huo-

miota kiinnitettiin lievästi kehitysvammaisiin, jotka ovat vailla oikeuksia, mutta kokevat ettei heillä ole velvollisuuksia. Esimerkkitapauksena mainittiin tilanne, jossa valvomisen takia hoitoon tullut kehitysvammainen oli valvonut yökaudet puhelimen äärellä, mutta hoitohenkilökunnalle oli jäänyt epäselväksi, saako hänen itsemääräämisoikeuttaan rajoittaa ottamalla puhelimen pois. Toisessa esimerkissä mietittiin itsemääräämisoikeuden rajoja tilanteessa, jossa pyromaniaan taipuvainen kehitysvammainen henkilö polttaa tupakkaa. Avoimeksi tapauksessa oli jäänyt, että saako häneltä ottaa tulitikut pois ilman, että se katsotaan itsemääräämisoikeuden loukkaukseksi.

Asumismuodon valintaan liittyen nostettiin esiin useita ongelmallisia tapauksia. Ongelmia ilmeni esimerkiksi tapauksessa, joissa kehitysvammainen tarvitsisi ympärivuorokautista hoitoa ja huolenpitoa, mutta hänen omaa tahtoaan kunnioittaen asumismuodoksi on valittu liian vähäisen tuen asumismuoto.

Heikoimpien ääntä kehoitettiin vastauksissa puolustamaan. Eräs vastaaja totesi aiheen olevan tärkeä, mutta huomautti kehitysvammaisten kattavan erittäin laajan joukon erilaisia ihmisiä erilaisine vahvuuksineen ja tarpeineen. Oikeuksien toteutumisen todettiin lyhykäisyydessään ja parhaimmillaan olevan sitä, että toteutuvat oikeudet vastaavat kyseisen ihmisen tarpeita, eli sitä, että palvelut ovat räätälöityjä, sillä kaikille samat järjestelyt eivät aina toimi.

Kehitysvammaisten näkyvyyttä yhteiskunnassa toivottiin lisättävän, sillä tämä vaikuttaisi asenteisiin, joiden muuttuminen on usein varsin hidas prosessi. Tämä tarkoittaisi käytännössä erilaisten kohtaamisten lisäämistä yhteiskunnan eri aloilla. Kehitysvammaisilta moni niin sanotusti normaali lapsi, nuori tai aikuinen voisi oppia paljon ja saada tietoa erilaisuudesta, puhumattakaan siitä, että kehitysvammaisesta voi saada arvokkaan sydänystävän.

8 Johtopäätökset

Tutkimusaihe oli erittäin mielenkiintoinen erityisesti yhdenvertaisuuden näkökulmasta. Aiheesta saisi laajuutensa vuoksi paljon enemmänkin irti ja siitä saisi jaettua useitakin eri tutkimusaiheita. Tutkimustyön toteuttamiseen käytettyyn aikaan suhteutettuna saatu vastausten määrä oli hyvä. Vastausten perusteella analysoitu tulos oli mielenkiintoinen. Tutkimustuloksista voitiin poimia usein esille nousevia teemoja. Tutkimuksen tarkoitus oli selvittää miten oikeudet ovat toteutuneet. Oikeuksien toteutumisessa todettiin selkeitä puutteita useilla elämän eri alueilla. Toisaalta vastauksien perusteella voidaan todeta, että joidenkin kohdalla asiat tuntuvat kuitenkin olevan mallillaan.

Tutkimustavan vallinnassa olisi voinut punnita tarkemmin erilaisia vaihtoehtoja. Valitsemalla käytetyn tutkimusmenetelmän sijaan jonkin laadullisen tutkimusmenetelmän, kuten esimer-

kiksi henkilökohtaisen haastattelun, olisi ollut helpompi tavoittaa itse kehitysvammaisia henkilöitä. Esimerkiksi haastattelulla olisi myös voitu päästä syvempään ymmärrykseen siitä, mitkä tekijät vaikuttavat kehitysvammaisten mielestä olennaisimmin oikeuksien toteutumiseen, ja tarttua sellaisiin kysymyksiin, mistä olisi saanut ammennettua enemmänkin tietoa.

Joidenkin kysymysten kohdalla validiteetti, eli pätevyys, on kärsinyt muun muassa sen takia, että kaikki kysymykset eivät ole olleet mielekkäitä kysymyksenasettelultaan kaikille eri vastaajaryhmille. Kehitysvammaisilla itsellään, heidän läheisillään, ja heidän kanssaan työskentelevillä on kovin erilainen näkökulma kehitysvammaisiin henkilöihin liittyviin asioihin. Vastausten pätevyys vaikuttaa heikentävästi se, että itse kehitysvammaisia, keiden oikeuksia tutkimusongelma koskee, vastaajista oli vain 4 henkilöä. Tämä tarkoittaa alle 3 % vastaajista, eli erittäin pientä määrää. Tämän ryhmän vastauksien vähyys selittyy suureksi osaksi sillä, että selkeää kanavaa heidän tavoittamiseen ei löytynyt.⁷²

Tutkimuksen eettisyyttä pohdittaessa mietitään oikean ja väärän eroa. Kyseisen tutkimusaiheen merkittävyyden osalta totean, että eettisesti koen tutkimuksen toteuttamisen tarpeellisenä ja ajankohtaisena. Tutkimuksen teossa tulee aina ottaa huomioon muun muassa tiedon hankintaan ja julkistamiseen liittyviä tutkimuseettisiä periaatteita. Eettisesti hyvä tutkimus edellyttää hyvän tieteellisen käytännön noudattamista.⁷³ Tällä tarkoitetaan muun muassa rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä sekä tulosten käsittelyssä, arvioinnissa ja esittämisessä sekä kunnioitusta muiden tutkijoiden työhön, johon voitaneen lukea tarkkuus viittauskäytännöissä ja plagioinnin välttäminen. Hyvällä käytännöllä tarkoitetaan myös tutkimuksen huolellista suunnittelua, toteutusta ja raportointia.⁷⁴ Koen toteuttaneeni tutkimuksen kyseisiä periaatteita noudattaen.

Tutkimuksen luotettavuutta tarkastellen uskon, että jos tutkimus toistettaisiin uudestaan, saataisiin tuloksista vastaavanlaisia. Virheiden minimoiseksi kysely toteutettiin sähköisesti, jolloin vastaaja on itse syöttänyt vastauksen lomakkeeseen. Tällöin vastauksia ei tarvinnut enää siirtää käsin tietokantaan, jolloin virheitä olisi saattanut tapahtua.⁷⁵ Tutkimuksen kokonaisluotettavuutta arvioidaan tutkimuksen pätevyyden ja luotettavuuden summan pohjalta. Koska tutkittu otos edustaa kohtalaisesti perusjoukkoa, tai heidän asioistaan tietäviä henkilöitä, eikä tuloksissa ole juurikaan satunnaisuutta, tutkimuksen kokonaisluotettavuutta voidaan pitää tyydyttävänä.⁷⁶ Kokonaisluotettavuutta ei voida kuitenkaan pitää merkittävän hyvänä, johtuen itse kehitysvammaisten henkilöiden osuuden pienyydestä otoksessa.

⁷² Vilkkä 2015, 193-194.

⁷³ Hirsjärvi, Remes & Sajavaara. 2007, 23.

⁷⁴ Hirsjärvi ym. 2007, 24.

⁷⁵ Vilkkä 2015, 194.

⁷⁶ Vilkkä 2015, 194.

8.1 Tutkimustavoitteiden toteutumisen arviointi

Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa uutta ja ajankohtaista tietoa vastaamalla tutkimuskysymykseen ”Miten kehitysvammaisten henkilöiden oikeudet toteutuvat käytännössä”? Tavoitteena oli löytää myös syy-seuraus - suhteita ja selvittää yleisiä lainalaisuuksia, eli miksi asiat ovat niin kuin ne ovat. Syiksi, eli taustamuuttujiksi tutkimuksen mukaan ilmeni erityisesti tiedon ja kommunikaation vähyys, erilaisten työ-, koulutus- ja asumisjärjestelyiden rajallisuus, itsemääräämisoikeuden perusteeton rajoittaminen sekä kehitysvammaisten hoitohenkilökunnan resurssien rajallisuus. Näistä mainituista, sekä muista seikoista, aiheutuu muun muassa syrjintää ja eriarvoisuutta työelämässä ja yhteiskunnassa.⁷⁷

Tutkimuksen perusteella voidaan sanoa, että kehitysvammaisten oikeuksien toteutumisessa on merkittävää vaihtelua. Huomattavaa oli, että merkittäviä perus- ja ihmisoikeuksia jää usean kehitysvammaisen kohdalla toteutumatta. Tiedonsaanti oikeuksista ja oikeuksien tunnettuus on tyydyttävää. Usein tarvittavaa tietoa ei saa, tai sen saa liian myöhään. Heikoiten toteutuvia oikeuksia ovat oikeudet päättää itseään koskevista asioista, valita ammattinsa, elinkeinonsa ja työn tekopaikka, sekä oikeus valita asuinpaikkansa. Vaikutusmahdollisuudet koetaan raskaana välineenä, jotka entisestään hidastavat ja raskauttavat byrokratian valtaama arkea.

Omaisten jaksaminen oli toisaalta heikkoa, mutta siihen on koettu saadun lisää tukea ja apua. Vertaistuki on koettu hyvänä ja usein saatavilla olevana keinona jaksamisen apuna. Tukiliittojen ja järjestöjen roolia tiedonvälittämisessä ja tukemisessa korostettiin. Sen lisäksi kuitenkin toivottiin tiedon yhtenäistämistä. Kehitysvammaisten osallistamista yhteiskuntaan ja tätä kautta yhdenvertaistamista toivottiin tehostettavan. Tutkimuksessa huomattiin, että kehittämiskohteita oikeuksien toteutumiseen liittyen löytyy paljon. Tutkimuksella haluttiin lisätä myös ymmärrystä kehitysvammaisten oikeuksien parantamisen tarpeellisuudesta ja tämän koen tulleen hyvin esille tutkimustuloksista.

8.2 Jatkokysymykset

Survey-tutkimuksen tulokset luovat mielestäni hyvän pohjan jatkokysymyksille koskien kehitysvammaisten oikeuksia. Kuten eräs kyselyyn vastaaja huomautti, niin kysely olisi voitu olla suunnattu enemmän itse kehitysvammaisille. Kehitysvammaisten henkilöiden omaa mielipidettä tulisi jatkossa saada enemmän esille uusilla tutkimuksilla, vaikka tällä tutkimuksella heidän puolestapuhujinaan toimikin monta vastaajaa. Avoimeksi hieman jää laajoja kokonaisuuksia kattavien tutkimustulosten hyödynnettävyys käytännössä siten, että oikeuksiin saataisiin tosiasiallista parannusta, joka näkyisi kehitysvammaisten henkilöiden arjessa asti.

⁷⁷ Vilkkä 2015, 67.

Jotkin ongelmat vaativat tehokkaampaa yhteiskunnallista puuttumista, kun taas toiset ongelmat voivat kohentua yksilötason toimilla. Esimerkiksi kehitysvammaisten henkilöiden työllisyyden ja itsenäisen asumisen tukemisen muotojen parantamisen vaihtoehtojen vertailua ja tutkimusta tulisi tehdä koko yhteiskunnan tasolla. Kehitysvammaisten henkilöiden osallistamista ja tätä kautta heihin kohdistuviin asenteiden muuttumista myönteisemmäksi, olisi taas mahdollista tutkia matalammallakin tasolla ja kevyemmällä toteutustavoilla. Tätä voisi kokeilla esimerkiksi tavallisten koulujen ja erityiskoulujen yhteistoimintaa lisäämällä, jolloin kehitysvammaisten henkilöiden eristämisestä yhteiskunnassa voitaisiin hivuttautua hiljalleen pois. Tämä voisi johtaa toivottuihin yksilötason asennemuutoksiin kehitysvammaisia henkilöitä kohtaan. Tutkimuksellisesti tällaisen osallistamisen ja kohtaamisen lisäämisen vaikutuksia voitaisiin tutkia esimerkiksi yhden peruskoulun ja yhden erityiskoulun saman tason luokkien yhteistoimintana määrätyn ajanjakson verran. Oppilaiden ennakkoasenteita voitaisiin verrata koulun jälkeisiin tuntemuksiin. Tutkimuksessa voitaisiin selvittää, millainen vaikutus kohtaamisen lisäämisellä olisi kehitysvammaisille lapsille sekä niin sanotusti normaaleille lapsille.

Eriarvoisuuden vähenemiseen voi tuki jokainen henkilö vaikuttaa henkilökohtaisesti kunnioittamalla ihmisten erilaisuutta ja kohtelemalla jokaista henkilöä kuten toivoisi itseään kohteltavan. Kuten eräs vastaajista totesi, ilmenevät ulkopuolisten ihmisten negatiiviset asenteet kehitysvammaisia henkilöitä kohtaan hyvin arkisissa tilanteissa, kuten esimerkiksi kassajonossa ohittamisena tai pilkkaamisena. Myös esimerkiksi tällaiseen käytökseen johtavia syitä voisi olla mielenkiintoista selvittää vastaajalle anonymiteettisuoja antavalla kyselytutkimuksella.

Vammaisten henkilöiden eriarvoisesta kohtelusta ilmenee jatkuvasti esimerkkejä myös tahattomien tilanteiden vaikutuksesta. Vantaan Sanomissa kerrottiin huhtikuussa 2016 tilanteesta, jossa vammaisia henkilöitä kohdellaan eriarvoisesti. Vantaan kaupungin omistaman VAV Asunnot Oy:n vuokra-asunnoissa asuvat vammaiset maksavat korkeampaa vuokraa kuin taloyhtiön muut asukkaat. Eräs artikkelia varten haastateltu henkilö joutui maksamaan vuonna 2015 lähes 2000 euroa seinänaapuriansa enemmän vuokraa. VAV-yhtiöiden mukaan tilanne johtuu rahoitusbyrokratian kiemuroista. Tilanne on asukkaiden ja heidän lähipiirinsä näkökulmasta kummallinen, sillä vammaisille osoitetut asunnot eivät eroa muista asunnoista. Tehdyistä muutoksista huolimatta vuokrissa on yhä lähes tuhannen euron ero vuodessa. Näin suuri ero on merkittävää etenkin kun kyse on ihmisistä, joiden tulotaso on muutenkin alhainen.⁷⁸ Asumiseen liittyvät asiat ongelmineen nousivatkin usein esille tutkimustuloksissa, ja niihin liittyviä haasteita olisi mielenkiintoista tutkia lisää. Kiinnostavaa olisi myös selvittää, miten edellä mainitun kaltaisia tilanteita, jossa esimerkiksi vuokra-asuntojen hinnoittelussa esiintyy tahattomastikin huomattavaa eriarvoisuutta, voitaisiin välttää ja ennaltaehkäistä ja kehitysvammaisten henkilöiden asemaa lujittaa, heikennyksien sijaan.

⁷⁸ Salonen 2016.

Lähteet

Painetut lähteet

Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot - vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Hakala, K. 2014. ”Kyllä ihmisoikeuksissa olis parantamisen varaa!”. Kouvola: Kehitysvammaliitto.

Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13., osin uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5., uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kaukola, J. 2000. Kohti täyttä elämää. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

Kauppiasliitto. 2013. Kehitysvammaisen henkilön työllistäminen. Tampere: Kauppiasliitto ry.

Könkkölä, K. 2003. VANE-julkaisuja 1, Vammaisten ihmisten ihmisoikeusopas. Valtakunnallinen vammaisneuvosto.

Mäenpää, O. 2011. Oikeus hyvään hallintoon. Helsinki: Helsingin yliopiston oikeustieteellinen tiedekunta.

Ojanen, T. 2003. Perusoikeudet ja ihmisoikeudet Suomessa. Helsinki: Helsingin yliopiston oikeus-tieteellinen tiedekunta.

Sosiaaliturvaopas. 2016. Kehitysvammaisten tukiliitto.

Valtioneuvosto. 2014. Valtioneuvoston ihmisoikeusselonteko 2014. Ulkoasiainministeriö.

Vilkkä, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4., uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Sähköiset lähteet

Ammatillinen työvoimakoulutus. 2014. Viitattu 3.3.2015. http://te-palvelut.fi/te/fi/tyonhakijalle/ammatinvalinta_koulutus/tyovoimakoulutus/index.html

Ihmisoikeusjulistus peruskivenä. 2013. Viitattu 27.2.2016. <http://www.yk.fi/node/255>

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen asumispalveluissa. Viitattu 18.4.2016. <http://www.aspasaatio.fi/fi/suuntaaja/suuntaaja-32013/itsem%C3%A4%C3%A4r%C3%A4%C3%A4misoikeuden-toteutuminen-asumispalveluissa>

Kehitysvammaiset ihmiset töihin. 2015. Viitattu 5.4.2015. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaiset-ihmiset-toihin>

Kehitysvammaiset ihmiset töihin. 2014. Viitattu 14.4.2015. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/tutkimus/tutkimushankkeet/kehitysvammaiset-ihmiset-toihin/>

Keskeinen sisältö vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportista annetuista lausunnoista. 2015. Viitattu 22.2.2016. Helsinki.

<https://www.thl.fi/documents/470564/817072/VALAS+Lausuntoyhteenveto.pdf/7202be67-5054-43cc-a6cb-c803abaf8f7f>

Kumpuvuori, J. & Högbäck, M. 2003. Vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet Suomessa. Viitattu 14.12.2015.

http://www.cultureforall.info/doc/tutkimukset_ja_raportit/vammaisten_henkiloiden_ihmisoi-keudet_suomessa.doc

Lyytinen, J. 2015. Pertti Kurikan Nimipäivien viisumenestys huomattiin maailmalla. Viitattu 24.3.2015. <http://www.hs.fi/kulttuuri/a1425178340743>

Mahlamäki, P. 2013. Vammaisten ihmisoikeudet eivät toteudu. Viitattu 20.2.2016.

http://www.stat.fi/artikkelit/2013/art_2013-09-23_005.html?s=0

Our Philosophy. 2013. Viitattu 5.4.2015. <http://easpd.eu/en/content/our-philosophy>

Palkkatuki. 2013. Viitattu 8.2.2015.

<http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/kehittaminen/aikaisemmat-kehittamishankkeet/monenlaisia-tuloksentekejoita/tyonantajalle/palkkatuki/>

Palkkatuki ja työharjoittelu. 2013. Viitattu 5.4.2015. <http://verneri.net/yleis/palkkatuki-ja-tyoharjoittelu>

Palvelusuunnitelma. 2014. Viitattu 30.3.2015.

<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palvelusuunnitelma#sis>

Salonen, J. 2016. Outo vuokrasotku - vammaiset maksavat muita korkeampaa vuokraa tavallista asunnoista. Viitattu 10.4.2016. <http://www.vantaansanommat.fi/artikkeli/382138-ou-to-vuokrasotku-vammaiset-maksavat-muita-korkeampaa-vuokraa-tavallisista>

Selkokieli. Viitattu 18.4.2016.

http://www.kotouttaminen.fi/kotouttaminen/tyon_tueksi/viestinta_ja_kieli/selkokieli

Suomen vammaispoliittinen ohjelma vuosiksi 2010-2015. 2011. Viitattu 16.2.2014.

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087418&name=DLFE-14932.pdf

Suomen vammaispoliittisen ohjelman VAMPO 2010-2015 loppuraportti. 2016. Viitattu 10.4.2016. <http://stm.fi/julkaisu?pubid=10024/130234>

Suomen vammaispoliittisen ohjelman, VAMPO 2010-2015 -päättöseminaari. 2016. Viitattu 22.2.2016. <https://tapahtumakalenteri.thl.fi/web/thl/tapahtumat/-/tapahtumalistaus/view/1377121>

Suomen YK-liitto. Ihmisoikeudet. Viitattu 28.2.2016.

<http://www.ykliitto.fi/yk70v/yk/ihmisoi-keudet>

Työttömyysetuudella tuettu omaehtoinen opiskelu. 2014. Viitattu 7.2.2015. http://te-palvelut.fi/te/fi/tyonhakijalle/ammatinvalinta_koulutus/omaehtoinen_opiskelu/index.html

Tärkeimmät lait. Viitattu 13.4.2015. <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/tarkeimmat-lait/>

Vammaislainsäädännön uudistaminen. 2016. Viitattu 28.2.2016.

<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/-/vammaislainsaadannon-uudistaminen>

Vammaislainsäädännön uudistus. 2016. Viitattu 26.3.2016.

<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/laki-ja-oikeuskaytanto/vammaislainsaadannon-uudistus>

VAMPO- seuranta ja toimeenpano tutuksi!. 2014. Viitattu 31.3.2015.
<https://tapahtumakalenteri.thl.fi/tapahtuma/1232981>

Vehmas, S. 1996. Kehitysvammaisen lapsen oikeus elämään. Viitattu 27.2.2016.
<http://netn.fi/sites/www.netn.fi/files/netn962-06.pdf>

Muut lähteet

Kehitysvammais-ilta 2015. Yle TV2 kanavan ajankohtaisohjelma A2:n keskustelutilaisuus kehitysvammaisten oikeuksista 10.2.2015. Viitattu 16.4.2015. <http://areena.yle.fi/1-2449144>

Työryhmän työn tämänhetkinen vaihe, Jaana Huhta, STM 2014. Viitattu 14.4.2015.
<https://www.youtube.com/watch?v=T4eQmmcmSoQ&feature=youtu.be>

Kuviot

Kuvio 1 Sukupuoli	38
Kuvio 2 IkäjakaumaKuvio 1 Sukupuoli	38
Kuvio 2 Ikäjakauma	38
Kuvio 2 Ikäjakauma	38
Kuvio 3 Rooli suhteessa kehitysvammaisiin henkilöihin	39
Kuvio 4 Vastaajien kokema tietoisuus	42
Kuvio 5 Saatavilla olevan tiedon laatu	42
Kuvio 6 Oikeuksien tunnettuus	44
Kuvio 7 Oikeuksien toteutuminen	45
Kuvio 8 Oikeuksien toteutuminen kaiken kaikkiaan	46
Kuvio 9 Erityistarpeiden täyttyminen	46
Kuvio 10 Arjen toimivuus	47
Kuvio 11 Tyydyttävän elämän toteutuminen.....	50
Kuvio 12 Tyytyväisyys tämän hetkiseen tilanteeseen	51
Kuvio 13 Vaikutusmahdollisuuksiin uskominen.....	53
Kuvio 14 Vaikutusmahdollisuuksien tunnettuus	53
Kuvio 15 Tietoisuus saatavilla olevasta vertaistuesta ja jaksamisen tuesta.....	54
Kuvio 16 Tarve vertaistukeen tai muuhun apuun	54
Kuvio 17 Vertaistuen ja avun saaminen.....	54

Liitteet

Liite 1 Kyselytutkimus.....	66
-----------------------------	----

Liite 1 Kyselytutkimus

Kyselytutkimus

Tervetuloa vastaamaan kyselytutkimukseen!

Kehitysvammaisten oikeuksien toteutuminen

Lomake on ajastettu: julkisuus alkaa 30.3.2015 11.00 ja päättyy 5.4.2015 23.59

Tässä kyselyssä kartoitetaan nyky-yhteiskunnan ongelmakohtia kehitysvammaisten henkilöiden perus- ja ihmisoikeuksien sekä erityistarpeiden toteutumisessa sekä arjen toimivuudessa ja pyritään selvittämään miten tilannetta voitaisiin parantaa.

Tutkimus on osa Laurea-ammattikorkeakoulun oikeustradenomiopintojen opinnäytetyötäni.

Aikaa kyselyyn vastaamiseen menee noin 5 - 10 minuuttia.

1 Vastaajan taustatiedot

Vastaajan taustatietoja tiedustellaan vastausten tilastollista käsittelyä varten.

Ikä

29 tai alle 30 - 39 40 - 49 50 - 59 60 tai yli

Olen

☐☐☐☐☐

Sukupuoli

Olen

☐

Mies

☐

Nainen

Rooli suhteessa kehitysvammaisiin

Olen

☐

Äiti

☐

Isä

☐

Sisarus

☐

Isovanhempi

☐

Puoliso

☐

Lapsi

☐

Muu sukulainen

☐

Henkilökohtainen avustaja

☐

Hoitoalan ammattilainen

☐

Sosiaalialan ammattilainen

☐

Opetusalan ammattilainen

☐

Itse kehitysvammainen

Mikä?

☐

Muu

Kuinka kauan olet ollut tekemisissä kehitysvammaisten kanssa?

Minkä asteisten kehitysvammaisten kanssa olet pääasiassa tekemisissä?

Kehitysvamman aste

☐

Lievä

☐

Keskivaikea

☐

Vaikea

☐

Syvä

☐

En osaa sanoa

Seuraava >>

2 Tiedon hankinta

Tiedätkö mistä on saatavissa ohjeistusta ja tietoa erilaisista

	Kyllä	Ei	En osaa sanoa
Oikeuksista?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Velvoituksista?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mahdollisuuksista?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Mistä olet pääasiassa saanut tai hakenut tietoa?

Kuinka hyvin seuraavat väittämät pitävät mielestäsi paikkansa?

	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä	En samaa eikä eri mieltä
Minulla on tarpeeksi tietoa kehitysvammaisille suunnatuista palveluista.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Minulla on tarpeeksi tietoa kehitysvammaisille suunnatuista tuloista.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Minulla on tarpeeksi tietoa kehitysvammaisille suunnatuista etuuksista.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Minulla on tarpeeksi tietoa kehitysvammaisille suunnatuista koulutusvaihtoehtoista.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Minulla on tarpeeksi tietoa kehitysvammaisille suunnatuista työ- ja päivätoiminnoista.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kuinka hyvin seuraavat väittämät pitävät mielestäsi paikkansa?

	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä	En samaa eikä eri mieltä
Mielestäni tietoa on saatavilla tarpeeksi.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mielestäni tieto on saatavilla hyvissä ajoin.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mielestäni saatavilla oleva tieto on ymmärrettävää.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Jos olet ollut tilanteesta, jossa olet kokenut, että tietoa on ollut liian vähän, se on tullut liian myöhään, tai sitä on ollut vaikea ymmärtää niin kerro millaisesta tilanteesta ja tiedosta on ollut kyse.

<< Edellinen Seuraava >>

Sivu 2 / 10

3 Oikeuksien tunnettuus

Suomalaiset nauttivat kattavasta ja monimuotoisesta perusoikeus- ja ihmisoikeussuojasta. Suomen perustuslaki sisältää perusoikeusnormiston, jossa määritellään kansalais- ja poliittisia oikeuksia sekä taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia. Eriksen perusoikeussäännöksissä taataan oikeus myös kieleen ja kulttuuriin, oikeusturvaan sekä hyvään hallintoon.

Lisäksi Suomea velvoittaa kansainvälisiä ihmisoikeussopimuksia sekä muita ihmisoikeusasiakirjoja. Tärkeimpänä kotimaista perusoikeussuojaa täydentää Euroopan neuvostossa (EN) solmittu yleissopimus ihmisoikeuksien ja perusvapauksien suojelemiseksi eli Euroopan ihmisoikeussopimus lisäpöytäkirjoineen. Lisäksi Suomea velvoittavat Kansainvälisessä työjärjestössä (ILO) sekä Yhdistyneissä kansakunnissa (YK) solmitut ihmisoikeussopimukset.

Miten mielestäsi tunnet perusoikeuksien sisällön?

--Valitse tästä--

Miten mielestäsi tunnet ihmisoikeuksien sisällön?

--Valitse tästä--

<< Edellinen Seuraava >>

Sivu 3 / 10

4 Oikeuksien toteutuminen

Kuinka seuraavat perus- ja ihmisoikeudet mielestäsi toteutuvat kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla?

	Erittäin hyvin	Hyvin	Kohtalaisesti	Huonosti	Erittäin huonosti	En osaa sanoa
Oikeus elämään	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oikeus kansalaisuuteen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oikeus osallistua yhteiskunnan toimintaan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oikeus kulttuuriin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oikeus omaan kieleen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oikeus vaikuttaa itseään koskevaan päätöksentekoon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oikeus omatoimisen asumisen järjestämiseen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oikeus huolenpitoon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oikeus sosiaali- ja terveyspalveluihin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oikeus toimeentuloon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oikeus työhön	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oikeus ammattiin ja elinkeinon vapauteen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oikeus perusopetukseen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oikeus lepoon ja vapaa-aikaan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oikeus ympäristönsä kehittämiseen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Yksityiselämän suoja	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kotirauhan suoja	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Omaisuuksien suoja	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uskonnon vapaus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kokoontumis- ja yhdistymisvapaus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sananvapaus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Liikkumisvapaus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oikeusturva	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ihmisarvo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Yhdenvertaisuus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Syrjimättömyys	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kuinka perus- ja ihmisoikeudet mielestäsi toteutuvat kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla kaiken kaikkiaan?

--Valitse tästä--

<< Edellinen Seuraava >>

5 Ongelmakohdat

Miten kehitysvammaisten erityistarpeet mielestäsi täytyvät?

--Valitse tästä--

Toimiiko kehitysvammaisten arki?

--Valitse tästä--

Kuvaile jokin kohdallesi sattunut käytännön ongelmatilanne. Millainen ongelma on ollut kyseessä ja miten tilanne ratkesi?

Onko kehitysvammaisen mahdollista elää yhtä tyydyttävää elämää kuin ei-kehitysvammaisen?

--Valitse tästä--

Millaiset edellytykset kehitysvammaisilla mielestäsi on elää normaalia elämää?

Oletko tyytyväinen kehitysvammaisten tämänhetkiseen tilanteeseen?

--Valitse tästä--

Miten kehitysvammaisten asemaa mielestäsi voitaisiin parantaa?

<< Edellinen

Seuraava >>

Sivu 5 / 10

6 Vaikutusmahdollisuudet

Koetko, että toteutumattomia oikeuksia voi vaatia noudatettavaksi ja toteutettavaksi?

--Valitse tästä--

Kuinka hyvin tunnet seuraavia valitus- ja vaikuttamismahdollisuuksia?

	Erittäin hyvin	Hyvin	Kohtalaisesti	Huonosti	Erittäin huonosti	En osaa sanoa
Oikeusapu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Muutoksenhaku viranomaisen päätökseen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Valitusaika	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Muistutus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kantelu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aloite	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

<< Edellinen

Seuraava >>

Sivu 6 / 10

7 Henkilökohtaisen jaksamisen tuki

Nämä kysymykset koskevat vastaajan henkilökohtaisen tuen tarvetta omassa jaksamisessaan.

Oletko tietoinen mistä Sinun on mahdollista saada vertaistukea tai apua jaksamiseen?

--Valitse tästä-- ▾

Onko Sinulla ollut tarvetta vertaistukeen tai muunlaiseen apuun jaksamisen tueksi?

--Valitse tästä-- ▾

Oletko tarvittaessa saanut vertaistukea tai muuta apua?

Kyllä ▾

Kerro jokin esimerkkitalanne, jossa koit tarvetta vertaistuelle tai muulle avulle ja miten selvisit tilanteesta?

<< Edellinen Seuraava >>

Sivu 7 / 10

8 Vapaa sana

Tässä voit vielä kertoa mieleesi tulevia kommentteja tai ideoita aiheeseen liittyen. Lopusta löydät myös yhteystietoni palautetta varten.

<< Edellinen Seuraava >>

Sivu 8 / 10

9 Osallistu arvontaan

Jättämällä tähän nimesi ja yhteystietosi osallistut kolmen 20 euron arvoisen S-ryhmän lahjakortin arvontaan. Tietojen jättäminen ei ole pakollista.

<< Edellinen Seuraava >>

Kiitos ajastasi!

Kyselyn tuloksien pohjalta luodaan opinnäytetyönä kaikkia elämänosa-alueita käsittelevä opas, jonka tarkoituksena on avata byrokraattista oikeuksien ja velvollisuuksien viidakkoa sekä toimia tiedonlähteenä ajankohtaisiin haasteisiin sekä mahdollisesti tuleviin tilanteisiin niin kehitysvammaisten omaisille kuin muillekin asioista kiinnostuneille.

Lopullinen opinnäytetyö julkaistaan aikanaan avoimessa verkossa Theseus-tietokannassa osoitteessa <http://www.theseus.fi/> josta sen löytää nimelläni.

Mari Hellman

Opiskelija

Laurea-ammattikorkeakoulu

mari.hellman@student.laurea.fi

Laurea-ammattikorkeakoulu

Hyvinkää



Sivu 9 / 10

Tietojen lähetyk

<< Edellinen Valmis



Sivu 10 / 10